

Paolo Sommaggio

Biodiritto Società Salute



Giappichelli

Premessa

Questa opera è dedicata agli elementi fondamentali del biodiritto. Ed in particolar modo al mondo della sanità e della vita professionale dei medici.

Permettetemi una breve presentazione: mi chiamo Paolo Sommaggio e sono docente all'Università degli studi di Trento e all'Università degli studi di Padova. Sono anche docente presso la Fondazione Scuola di Sanità Pubblica della Regione Veneto e presso diversi ordini professionali del Triveneto.

Questo testo contiene i materiali utilizzati nei corsi di biodiritto che ho svolto in questi anni così come le osservazioni e i dubbi che mi sono stati rivolti. Ho optato per un tono colloquiale nella scrittura di queste pagine anche per tenere alto l'interesse del lettore e per cercare di essere più chiaro e semplice possibile. Per gli stessi motivi ho scelto di non inserire note bibliografiche che avrebbero appesantito il fluire del discorso, ma ho inserito alcune indicazioni di approfondimento alla fine di ogni capitolo.

Il biodiritto, per molti versi, è una materia nuova di cui cercheremo di esplorare assieme i contenuti, i limiti e le possibilità.

Il piano complessivo di questo progetto prevede la suddivisione della materia in due parti. La prima parte del testo è composta di otto sezioni o unità tematiche.

La prima unità è di natura propedeutica all'intera opera e ci terrà occupati con le definizioni, le peculiarità e i formanti del biodiritto. L'obiettivo formativo principale di questa unità è quello di fornire un'introduzione generale fornendo, al contempo, una panoramica sul *proprium* della materia.

Il secondo capitolo, intitolato "Paradigmi e Dicotomie", si propone di individuare quali sono i principali paradigmi del biodiritto attraverso l'analisi di alcune importanti intersezioni fra approcci differenti all'interno dell'ambito biogiuridico.

L'unità numero tre sarà, invece, dedicata alle fonti, ai presupposti ideologici, alla mentalità biogiuridica e, più in generale, a tutti quei settori di cui il biodiritto si compone. L'obiettivo di questa unità è condividere una serie di riflessioni circa gli ambiti culturali e di principio che caratterizzano il biodiritto.

A partire dal quarto capitolo introduciamo il delicato tema del rapporto

tra medico e paziente. In particolare, alla luce delle recenti trasformazioni avvenute all'interno dell'impianto legislativo, ci focalizzeremo sulle conseguenze riscontrabili nell'approccio pato-centrico, in quello paziente-centrico e in quello persona-centrico.

A seguito di ciò, nell'unità tematica numero cinque, cercheremo di investigare l'esperienza biogiuridica attraverso una serie di connessioni tra il ragionamento del giurista e il ragionamento del sanitario. L'obiettivo formativo di questa unità sarà comprendere le analogie e le differenze tra il metodo dei giuristi ed il metodo dei clinici.

Il sesto capitolo sarà, invece, interamente dedicato all'individuazione del concetto di regola biogiuridica e, in particolare, all'influenza che quest'ultima ha (o sembra avere) sull'azione sanitaria. A tal riguardo, verrà posta una particolare attenzione, in quanto esempio significativo, al tema del segreto professionale.

L'unità numero sette sarà invece dedicata all'analisi della legge n. 24 del 2017 (più comunemente nota come legge "Gelli-Bianco") che disciplina la sicurezza dell'atto medico e la responsabilità del professionista. In tale quadro, potremo concentrare la nostra attenzione sulla regola giuridica intesa come contesto qualificato dell'azione sanitaria.

Vedremo, inoltre, come il 2017 possa essere considerato il c.d. "l'anno della svolta biogiuridica". A partire da tale anno, infatti, si assiste ad un radicale cambiamento nella struttura profonda del biodiritto che si appresta a mutare il proprio paradigma di riferimento.

Infine, con l'unità didattica numero otto, si affronterà l'altra colonna portante dell'edificio concettuale del biodiritto: la legge n. 219 del 2017. Qui la nostra attenzione sarà dedicata allo studio della natura relazionale del rapporto medico-paziente, alla necessità di argomentare l'azione sanitaria e dirigenziale, e all'analisi della regola giuridica, intesa come uno strumento di giustificazione dell'azione sanitaria.

Il testo è arricchito, nella seconda parte, di tre laboratori che serviranno a confrontarsi con l'esperienza biogiuridica concreta e ad acquisire le abilità necessarie per muoversi con relativa tranquillità nelle questioni biogiuridiche più importanti o anche solo capire che è il caso di chiedere un consiglio o un parere al professionista esperto di biodiritto attraverso la c.d. consulenza biogiuridica.

Ringrazio il Dottor Marco Mazzocca ed il Dottor Ivan Daldoss, che mi hanno aiutato a preparare questo materiale. Permettetemi anche di ringraziare l'Avvocato Anna Desiderio la cui preparazione ed esperienza mi hanno aiutato molto nell'affrontare con maggiore sicurezza i problemi giuridico-sanitari che saranno presentati.

Parte Prima

Capitolo I

Definizioni, peculiarità e formanti

In questa unità didattica cercheremo di approfondire le definizioni, le peculiarità, i formanti e, più in generale, ciò che costituisce la materia del bio-diritto. Una materia che, per molti versi, può essere considerata nuova ed originale. Nelle pagine che seguono, cercheremo quindi di individuare le più diffuse definizioni concettuali, ovvero mostreremo cosa si possa intendere per diritto e, soprattutto, per biodiritto mostrando, al contempo, cosa esso non sia e in che cosa esso si differenzi da altri ambiti del sapere (come, ad esempio, la bioetica, la medicina legale e il diritto sanitario). Dopo di che, cercheremo di sviluppare alcune considerazioni sui formanti biogiuridici; in particolare, sul formante legislativo, sul formante giurisdizionale (o giurisprudenziale) e sul formante valoriale.

Obiettivo formativo: Introduzione generale e panoramica sul *proprium* della materia.

1. INTRODUZIONE

Cominciamo con una domanda molto semplice ma nello stesso tempo molto complessa: che cosa è il diritto per chi esercita una professione sanitaria?

Generalmente, quando l'operatore sanitario, il medico o il dirigente di struttura deve rapportarsi con la dimensione del diritto, si trova sempre a cavaliere tra due posizioni tra loro molto distinte e, direi, alternative: da un lato la considerazione secondo cui il diritto sarebbe un'inutile burocrazia. Il diritto, secondo questa prospettiva, non sarebbe altro che un inutile insieme di scartoffie che rallentano il lavoro e che, molto spesso, rappresentano un ostacolo all'azione, ad esempio, di trattamento. Questo è un modo abbastanza consueto di concepire "il giuridico" da parte degli operatori sanitari e devo dire, a loro discolpa, che molte volte è davvero così: in ambito giuridico, spesso, si sviluppano una serie di protocolli, di procedure che, agli occhi dei 'profani' possono sembrare effettivamente inutili, complessi e pesanti da gestire. Vi confesso che molte volte anche gli stessi giuristi considerano qualche ambito del diritto, qualche regola giuridica abbastanza vicino alle scartoffie di un'inutile burocrazia.

Dall'altro lato, invece, quando l'operatore sanitario, il medico o il dirigente di struttura viene coinvolto magari in un contesto processuale (ad esempio per rispondere di un danno), il diritto rischia di cambiare volto e di venire percepito come un problema grave o, addirittura, come una vera e propria catastrofe esistenziale. È in casi come questi che affiora, in un certo senso, una sensazione di tipo "kafkiano" per cui ci si sente sprofondare in un gorgo, una spirale, che ci inghiotte inesorabilmente.

Tra queste due alternative, tra questi due estremi, vi è, però, una terza opzione, che non coincide né con la burocrazia né con la catastrofe esistenziale: si tratta del biodiritto. Si tratta di un modo di concepire il diritto alternativo tanto all'inutile burocrazia quanto alla catastrofe esistenziale.

Vediamo, insieme, quali sono le sue caratteristiche principali.

2. DEFINIZIONI

2.1. Che cos'è il biodiritto?

Una prima definizione, molto generica ma estremamente efficace, del biodiritto può essere la seguente: il biodiritto è quell'approccio giuridico alle questioni che nascono dalle scienze della vita e della salute. In altre parole, è il modo con cui il giurista si misura con le scienze della vita, del *bios*.

Come si può notare, non si tratta di una definizione statica ma di un approccio dinamico. La caratterizzazione stessa della materia è, infatti, così intrinsecamente legata al progresso delle scienze e delle tecnologie del *bios* che non è possibile ritenere il biodiritto una realtà immobile poiché si modifica con la stessa velocità con cui procedono queste branche del sapere scientifico.

Altre definizioni potrebbero incontrare oggi il nostro interesse. Per esempio, che il biodiritto sia quel settore della realtà giuridica che studia i problemi inerenti alla tutela della vita biologica e, in particolare, le implicazioni giuridiche delle scienze biomediche. In questa definizione troviamo un elemento in più ed un elemento costante, nel senso che possiamo qualificare la dimensione biogiuridica in connessione diretta con la dimensione medica e, dunque, con la sua evoluzione.

Il biodiritto, qualunque sia la sua specifica definizione, è, dunque, caratterizzato da una costante tendenza alla evoluzione perché, come le scienze della vita – e, segnatamente la medicina – ha la capacità di progredire.

Ma quando nasce il biodiritto?

A tal proposito, vi sono una serie di opinioni. Personalmente ritengo di condividere quella che colloca la nascita del biodiritto nel mondo statunitense, intorno alla prima metà degli anni '60, anche se l'ambito temporale è in verità molto più vasto (e, in un certo senso, impreciso) e coinvolge diversi decenni, tra gli anni '50, '60 e '70. Occorre, infatti, seguire la giurisprudenza statunitense e, in particolare, quelli che passeranno alla storia come “grandi processi”. Tra questi, il primo grande processo che è bene menzionare è quello che si celebrò nel 1957.

Gli anni '60 erano quasi alle porte e negli Stati Uniti ci si interrogava sulla modalità attraverso cui esprimere validamente il proprio consenso all'atto medico e, se del caso, su come qualificare tale consenso.

Fondamentale, al riguardo, fu dunque il caso *Salgo v. Leland Stanford jr. University Board of Trustees*¹. Da lì nacque, potremmo dire, una delle prime importanti qualificazioni che riguardano la accettazione dell'atto medico da parte del paziente, ovvero il suo consenso informato. Per la prima volta viene riconosciuta la necessaria presenza di un "intelligent consent" per considerare valido un atto medico. L'intelligent consent viene comunemente tradotto in italiano con l'espressione "consenso informato" anche se l'espressione inglese è in verità molto più ampia poiché non si limita alla semplice comunicazione della accettazione ma si spinge ad accertare l'effettiva comprensione da parte del paziente di tutte le possibili conseguenze dell'intervento.

Si tratta, in tutta evidenza, di una delle prime manifestazioni del biodiritto che, come accennato, si collocano all'interno dell'ordinamento giuridico statunitense detto di Common Law. Un ordinamento che, come ogni giurista sa, si caratterizza per la centralità della giurisprudenza e per la sua funzione creatrice di nuovo diritto. Non è quindi strano che sia proprio l'ambito giudiziale (e non quello legislativo) quello in cui iniziano a prendere forma le tematiche biogiuridiche.

Ovviamente, accanto a quella appena menzionata, vi sono altre tesi che, fanno risalire la nascita del biodiritto, ad esempio, al movimento di riconoscimento dei diritti civili, che, a partire dagli anni '60 del secolo scorso, ha iniziato a svilupparsi nel mondo occidentale (si pensi alle grandi lotte contro la discriminazione, il riconoscimento dei diritti delle minoranze e così via). Sarebbero stati, secondo questa tesi, proprio questi movimenti a determinare l'ingresso delle questioni biogiuridiche all'interno delle aule dei tribunali e dei provvedimenti di natura regolamentare (vale a dire sentenze, leggi e così via).

In verità, individuare una data di nascita precisa del biodiritto non è molto importante ai nostri fini. Tuttavia, comunque la si collochi temporalmente, occorre notare come essa preceda la nascita della bioetica contempora-

¹ Cfr. *Salgo v. Leland Stanford jr. University Board of Trustees* 154 C.A. 2d 560; 317 P. 2d 170. California [sic; California] 1957. Negli Stati Uniti il consenso all'atto medico costituiva un elemento necessario alla liceità dell'intervento già dal 1914 grazie alla sentenza *Schloendorff v. Society of New York Hospital*, 105 NE 92 (NY 1914). Ricordiamo, in particolare, l'opinione della Corte redatta da Benjamin Cardozo: "Ogni essere umano di età adulta e di mente sana ha il diritto di determinare cosa deve essere fatto del proprio corpo; e un chirurgo che esegue un'operazione senza il consenso del suo paziente commette un'aggressione per la quale è responsabile dei danni. Questo è vero tranne nei casi di emergenza in cui il paziente è incosciente e dove è necessario operare prima di poter ottenere il consenso". Inoltre, è opportuno ricordare che tra il 1946 ed il 1947 si svolse il Doctor's Trial, ovvero quei processi celebrati a Norimberga contro i medici nazisti. Anche qui il consenso all'atto medico costituisce il discrimine tra atto lecito ed illecito (U.S.A. v *Karl Brandt, et al.*)

nea. Le questioni dedicate al *bios*, infatti, entrano nei tribunali e nei parlamenti ben prima che in tutte quelle dispute culturali, filosofiche ed etiche oggi tanto comuni nel mondo accademico e in quello sanitario che si interessa del tema etico applicato alle scienze della vita.

Con certezza ed in estrema sintesi, possiamo dunque affermare che tra gli anni '50 e gli anni '70 del secolo scorso emerge una nuova attenzione nei confronti dei diritti individuali e, in particolar modo, di quei diritti individuali dedicati alla libertà, uguaglianza e parità di trattamento che riguardano il *bios*, la salute.

Da questo punto di partenza il biodiritto incomincia a delinearsi come lo studio sistematico di quei materiali giuridici in grado di orientare o giustificare la condotta dei pazienti e del personale sanitario. In altre parole, da quegli anni incomincia ad “agglutinarsi” un modo di concepire i problemi legati alla condotta umana nell’ambito le scienze della vita in termini di tutele di principio ma soprattutto processuali e, quindi, in termini più squisitamente giuridici.

Ai giorni nostri si tende a legare il biodiritto anche ai nuovi problemi che si sviluppano alle “frontiere della vita”. In particolare, sono molti gli studi biogiuridici sorti sulle tematiche relative all’inizio vita (come la natura giuridica dell’embrione, l’interruzione volontaria di gravidanza, la gestazione per altri, ecc.), o relative al fine vita e alla morte. A ciò si aggiungano i temi che emergono dalla introduzione delle biotecnologie che consentono di svincolare il *bios* da quella naturalità che un tempo era intesa come necessità biologica.

Altre tendenze, infine, giungono a considerare il biodiritto come una tecnica con cui gli ordinamenti qualificano o regolamentano la vita organica del corpo (la generazione, il suo sviluppo, la maturità, la vecchiaia, la salute, la malattia e la morte), oppure, come un insieme di regole che disciplina la ricerca e la prassi biomedica oppure, non ultimo, come una riflessione critica sui criteri propriamente giuridici delle scelte e delle prassi sanitarie.

2.2. Caratteri del biodiritto

Dopo avere considerato alcune definizioni del biodiritto, dobbiamo addentrarci nelle sue caratteristiche principali per comprenderne la struttura profonda. Come prima approssimazione, possiamo sostenere che la caratteristica principale del biodiritto è quella di essere una materia multidimensionale.

Il biodiritto è multidimensionale in un duplice senso: tanto nella sua dimensione scientifica (vale a dire la dimensione votata all’approfondimento

dei problemi medici, tecnologici e, più in generale, legati al bios), quanto in quella giuridica (cioè la dimensione relativa allo studio delle modalità giuridicamente valide per risolvere un certo caso o formulare una certa legge).

Gli incerti confini del biodiritto dipendono non solo dall'essenziale imprevedibilità di ciò che accade al *bios* umano, ed all'avanzare delle conoscenze medico-scientifiche ma anche dai continui mutamenti del paradigma giuridico stesso che cambia a seconda delle trasformazioni della sensibilità sociale e dei principi etici della collettività.

Il modo di concepire il biodiritto, infatti, è mutato grandemente nel corso del tempo. Dalle prime sentenze (che, come abbiamo visto, risalgono addirittura al 1957) agli ultimi decenni, il progresso etico-sociale ha inevitabilmente contribuito alla trasformazione del suo paradigma. Al mutare della società, dei problemi sanitari e della scienza, ha fatto seguito anche il mutare della mentalità degli operatori giuridici, dei giudici, e, non da ultimi, dei legislatori. E conseguentemente del biodiritto, che di queste idee, concetti, e principi si nutre.

Facciamo, dunque, un breve riepilogo: abbiamo, fino ad ora, individuato una serie di definizioni e caratteristiche della materia biogiuridica. Nei prossimi paragrafi, approfondiremo, per differenza, la natura del biodiritto parlando di quelle materie limitrofe ma distinte che, in mancanza di dovuto approfondimento, rischiano di essere confuse con l'oggetto della nostra trattazione.

3. DIFFERENZE

3.1. Biodiritto vs. bioetica

La prima doverosa comparazione che si può svolgere è ovviamente quella con la bioetica: il biodiritto, infatti, non è la bioetica. Si tratta di due ambiti distinti. Certo, hanno diverse connessioni e, nel corso delle prossime pagine, vedremo quali esse possano essere, ma la confusione (o, addirittura, la sovrapposizione) tra bioetica e biodiritto è indebita, perché mentre il biodiritto ha uno statuto, giuridico, la bioetica ha uno statuto eminentemente etico/filosofico.

Ovviamente, immagino che chiunque abbia oramai una certa idea di cosa sia la bioetica. In generale si parla di bioetica come di quella disciplina che vuol mostrare in modo sistematico, attraverso la strada della interdisciplinarietà, l'insieme di tutte le condizioni funzionali ad esercitare la nostra respon-

sabilità per proteggere la vita umana in un universo sempre più caratterizzato dallo sviluppo accelerato e complesso delle scienze biomediche. Nel caso della bioetica, si tratterà di una responsabilità di natura, per l'appunto, etica. E, in effetti, la bioetica è caratterizzata proprio da questa modalità relativa all'ethos, al comportamento umano e, in modo particolare, ai principi.

Ad esempio, nei *Principi di Etica Biomedica*, che è considerato uno degli approcci più rappresentativi, Tom Beauchamp e James Childress enunciano i quattro principi che dovrebbero fungere da guida per la risoluzione delle questioni bioetiche: autonomia, beneficenza, non maleficenza, giustizia.

Il principio di autonomia del paziente è affrontato dal punto di vista della tradizione filosofica, (teoretica, etica e comportamentale) e dell'indagine culturale circa la sua definizione, le sue parti, i suoi antecedenti, e le forme in cui può essere sviluppato. L'essenza dell'autonomia, per gli autori, sottolinea la necessità che al paziente sia garantita la massima libertà di decisione sulle questioni che lo riguardano.

La beneficenza presuppone invece che il medico debba sempre ricercare quanto è bene per il paziente, mentre la non maleficenza presuppone che il medico non debba mai danneggiare direttamente o indirettamente il paziente. La giustizia, infine, fa riferimento essenzialmente alla sua modalità distributiva, per cui a scarsità di risorse, o a risorse pari, non fa altro che richiedere che vi sia una distribuzione equa delle stesse.

Quel che è chiaro è che nessuno di questi principi si esaurisce nella definizione che abbiamo riportato, né si riduce a un mero criterio di utilità funzionale, avendo necessariamente un orizzonte non meramente utilitarista. E infatti la bioetica, fornisce una gamma di risposte non esaustive e, perciò stesso, non definitive.

Teniamo conto, inoltre, che la bioetica fa la sua comparsa (così come la conosciamo) grosso modo agli inizi degli anni '70. In particolare, è nel 1971, che compare per la prima volta il termine bioetica nella sua accezione oggi condivisa. Fu in particolare Van Rensselaer Potter a sviluppare il termine bioetica come "*bridge to the future*", un ponte verso il futuro. E fu sempre lui a porre i primi problemi filosofici, etici, e di principio, nei confronti dei mutamenti biotecnologici nelle scienze della vita. È dunque in questi anni che inizia a formarsi la sensibilità bioetica moderna.

Facendo un rapido salto al presente, è interessante notare come, ad oggi, sembrano coesistere almeno tre concezioni di bioetica. La concezione c.d. scettica, che è la concezione secondo cui le scelte e i principi nelle scienze della vita sono guidati dalla assenza di condivisione. I comportamenti, secondo tale concezione, non potrebbero essere controllati sulla base di principi perché i principi non sono quel fertile terreno comune che può caratterizzare

la dimensione del vivente. Diversa dalla concezione scettica è sicuramente la concezione dogmatica, secondo cui, invece, la bioetica sarebbe in grado di conoscere i propri principi. È, se volete, in seno a questa concezione che si sviluppano famose distinzioni come, ad esempio, quella più nota tra *Pro Life e Pro Choice* (in difesa della vita o in difesa della scelta). Ed è sempre grazie a questa concezione che emerge per la prima volta in bioetica la dimensione del c.d. utilitarismo, secondo cui il principio supremo che deve essere seguito all'interno della dimensione biomedica dovrebbe essere la massima utilità per il maggior numero di persone.

Vi è, infine, un'ulteriore concezione, quella contrattualista, secondo cui è necessario mediare tra la prospettiva dogmatica e quella scettica. La posizione dei contrattualisti si è sviluppata grazie al lavoro di autori come Peter Singer, Stephen Toulmin e John Rawls. Autori che, con le loro opere, hanno sovente cercato di armonizzare le due posizioni più radicali della bioetica ottenendo un consenso molto diffuso.

Il biodiritto, peraltro, non è né una mera intersezione tra diritto e bioetica, né, tantomeno, una mera traslazione dei principi bioetici in norme giuridiche. Anche se in passato una concezione piuttosto comune del biodiritto lo riteneva una sorta di "braccio esecutivo" della bioetica perché garantiva risultati certi in forza della ineludibilità della legge, della efficacia della giurisprudenza e della afflittività della sanzione.

Seppure il biodiritto ha un'origine anteriore alla costituzione della bioetica come autonoma disciplina di studio, tuttavia è innegabile che vi siano stati (e vi siano ancora) punti di contatto tra le due discipline. Contatto dovuto, peraltro, all'oggetto di interesse di entrambe.

Tanto la bioetica che il biodiritto, infatti, si riconoscono in quell'elemento peculiare che è l'interesse per il *bios*, per la vita concreta che caratterizza entrambi.

3.2. Biodiritto vs. medicina legale

Il biodiritto non deve essere confuso nemmeno con la medicina legale. Si tratta, invero, di due materie differenti: la medicina legale, come è noto, è quel ramo della medicina che cerca di connettersi al diritto. Essa nasce per approfondire e collegare le conoscenze mediche alla dimensione del diritto. Mentre, invece, il biodiritto è quel ramo del diritto che cerca di connettersi con la medicina; nasce quindi per approfondire e applicare le conoscenze giuridiche alla professione medica.

In breve, se la medicina legale è quel ramo della medicina che va verso il diritto, il biodiritto è quel ramo della scienza giuridica che va verso la medicina. Si tratta, dunque, di due ambiti distinti che si confrontano e procedono paralleli. Ovviamente, però, trattando a volte questioni molto simili, capita che gli output di entrambe le discipline risultino, in qualche modo, complementari proprio perché cercano di studiare lo stesso “oggetto” da punti di vista diversi.

3.3. Biodiritto vs. diritto sanitario

Il biodiritto non coincide neppure con il diritto sanitario. Quest’ultimo è infatti un particolare ramo della legislazione e della giurisprudenza del nostro ordinamento giuridico che si occupa di tutelare e far funzionare il c.d. diritto alla salute e il servizio sanitario nazionale, occupandosi della sua organizzazione. Il biodiritto, invece, non si occupa di aspetti organizzativi, né di governance, né tantomeno di controversie legate al servizio sanitario nazionale perché non è una branca del diritto amministrativo: è una materia autonoma e peculiare, e non una estrinsecazione del diritto c.d. pubblico.

Per ricapitolare e provare a fornire una raffigurazione unitaria di quanto sin qui esposto possiamo dire che, in generale, il biodiritto differisce dalla bioetica, dalla medicina legale e dal diritto sanitario poiché è quella branca del diritto che si occupa di disciplinare le questioni che nascono dalle scienze della vita e della salute.

In particolare, il biodiritto indica quali sono (o, meglio, dovrebbero essere) i criteri di correttezza delle scelte e delle prassi biomediche tanto nell’esecuzione dell’atto medico, quanto nell’esecuzione delle scelte gestionali. In altre parole, il biodiritto riguarda principalmente lo studio, l’analisi e la formulazione di tutto quel materiale (leggi, sentenze, principi) che consente di valutare le scelte e le prassi della professione sanitaria.

4. FORMANTI

Il biodiritto è materia giuridica e, pertanto, si compone di una serie di formanti. Vediamo, brevemente, che cosa sono.

Da qualche anno, il noto giurista Rodolfo Sacco ha introdotto nella dottrina, a partire dal diritto comparato, il concetto di “formante giuridico”, inteso come “base giuridica sulla quale si sviluppa l’ordinamento giuridico di

una società”. Si tratta di un concetto più duttile di quello di fonte del diritto, che è più rigido, e quindi il formante è particolarmente utile per mostrare che cosa costituisce il biodiritto. Grazie a questo strumento, infatti, riusciamo a coglierne le caratteristiche tanto nella sua veste formale quanto contenutistica. Ciò consente di meglio investigare le realtà a partire dalle quali si sviluppa la disciplina specifica del biodiritto. I formanti che cercheremo di approfondire sono: il formante legislativo, il formante giurisprudenziale ed il formante valoriale (costituzionale).

4.1. Il formante legislativo

Il primo formante da considerare quando si parla di biodiritto è il formante legislativo. È chiaro, infatti, che il biodiritto è, ad oggi, principalmente “formato” (cioè riceve la sua forma) dalle leggi, e quindi da tutti quegli atti dello stato caratterizzati dalla generalità e dall’astrattezza definibili, quindi, come atti aventi valore e forza di legge.

L’espressione “valore e forza di legge” vuol dire che si tratta di atti che devono essere ubbiditi e che non possono essere modificati o abrogati se non da altri atti normativi dello stesso livello o di un livello superiore. Sono atti emanati dai due rami del Parlamento, che si specificano per la loro validità, per l’obbligo di osservanza – a volte sotto pena di una sanzione – e per il fatto che, qualora dovessero essere cambiati, potrebbero essere cambiati solo con un atto di pari valore o di valore superiore.

Un esempio, per capire di cosa stiamo parlando, è rinvenibile nella legge n. 578 del 1993 sulla definizione di morte. Vediamo la sua natura di formante poiché questa legge fissa, dispone, la definizione del concetto di morte. All’articolo 1 statuisce, infatti, che, per l’ordinamento italiano, la morte “si identifica con la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell’encefalo”.

È chiaro che, dal punto vista medico-scientifico, il legislatore italiano del 1993 ha effettuato una scelta tra diverse possibili opzioni. In molti testi giuridici internazionali, infatti, la morte è determinata in maniera assai differente (di volta in volta considerando la cessazione o di tutte le funzioni vitali, o solo di alcune funzioni, o solo di quelle encefaliche, o solo di una parte di esse, ecc.).

La definizione biogiuridica di morte è, dunque, un esempio di come il formante legislativo sia in grado di plasmare un concetto che diventa un elemento non più discutibile all’interno dell’ordinamento giuridico e, più in generale, della società. Il Parlamento italiano ha, in altre parole, deciso di costituire un concetto di morte attraverso questa definizione legislativa che può essere even-

tualmente trasformata, modificando l'articolo 1 della legge n. 578 del 1993 (attraverso una opportuna modifica legislativa), oppure con l'introduzione di una nuova legge che contenga una nuova definizione che vada ad abrogare la legge precedente.

Ciò che qui più interessa è notare come, a ben vedere, non si tratti una necessità ma di una scelta che, seppur basata sulla migliore scienza medica, è stata compiuta in ultima analisi da un Parlamento ovvero da una assemblea di non specialisti della medicina ma che sono in grado di rendere inopponibile la loro statuizione poiché essa ha, appunto, forza di legge.

Il formante legislativo è il formante che più di altri è in grado di innovare il contesto biogiuridico del nostro paese. Attenzione però, perché questo formante è sì il più "forte", sotto diversi punti di vista, ma è anche il formante che si trova costantemente più "in ritardo" rispetto alle possibilità ed ai rischi sempre nuovi forniti dalla tecnologia e dallo sviluppo delle pratiche mediche.

Certo, il nostro paese e l'intera Europa continentale sono caratterizzati per una preferenza specifica verso il formante legislativo. Da noi, infatti, il diritto (così come il biodiritto) si crea principalmente attraverso le leggi poiché siamo un paese di Civil Law, ovvero a diritto prevalentemente scritto dove la legge dello stato è, in altre parole, la fonte primaria anche delle regole biogiuridiche.

Tuttavia, ciò non toglie che in altri ordinamenti, per esempio nel Common Law, il formante legislativo sia meno sviluppato rispetto ad altri formanti, ad esempio rispetto al formante giurisprudenziale.

4.2. Il formante giurisprudenziale

Nonostante nel nostro ordinamento il formante legislativo rappresenti il formante principale, di certo non si può dire che il formante giurisprudenziale non abbia nessun valore. Anzi, esso ha un valore fortissimo poiché, ad esempio, ad esso si assegna il ruolo di interpretazione delle leggi generali o addirittura, in diversi casi, di supplenza del legislatore.

La giurisprudenza di merito e soprattutto di legittimità ha giocato un ruolo fondamentale, ad esempio, nella creazione e nella definizione delle categorie di danno biologico, danno morale, danno esistenziale: si tratta di "figure" di pura creazione giurisprudenziale.

Non solo: la giurisprudenza ha effettuato molti salti in avanti nella risoluzione di spinosi problemi individuali che presupponevano scelte generali e di principio che il legislatore ancora non aveva compiuto: basti pensare al caso di Eluana Englaro, che ha preceduto l'emanazione della legge n. 210

del 2017, o a quello di Cappato, che (come vedremo nel laboratorio dedicato a questo caso) ha portato alla sentenza n. 242 del 2019 della Corte costituzionale, attualmente la regolamentazione più stringente nel nostro Paese in materia di suicidio assistito.

4.3. Il formante valoriale

Il formante c.d. valoriale attinge ai valori riconosciuti da una società in un determinato momento storico. La fonte più autorevole e certa di questi valori è sicuramente la nostra Carta costituzionale, atto fondante e costitutivo del nostro ordinamento.

Esempio di regola di natura valoriale/costituzionale è l'articolo 32 della Costituzione, che riguarda il diritto alla salute (espressamente previsto) o il principio di dignità umana (che non è scritto esplicitamente, ma è ricavabile comunque dalla Costituzione per via interpretativa).

Vediamo più da vicino l'articolo 32 della Costituzione. Qui viene affermato il principio per cui:

“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”.

Si tratta di un'affermazione forte, che tuttavia non specifica attraverso quali mezzi la Repubblica concretamente tuteli la salute e garantisca cure gratuite agli indigenti. Il dettaglio e l'applicazione pratica sono demandati alla legislazione ordinaria.

Il formante costituzionale, comunque, è un formante molto efficace, perché la legge viene applicata e interpretata all'interno dei tribunali, seguendo, come una bussola, i principi della Costituzione che in un certo modo funge da riferimento costante. È chiaro, quindi, che anche regole giuridiche molto risalenti (che magari antecedono l'emanazione della Carta costituzionale) possono comunque essere lette secondo una interpretazione orientata al rispetto dei principi contenuti nella Costituzione. In questo modo i principi costituzionali possono avere una loro efficacia, ancorché mediata, e possono essere quindi declinati anche nelle questioni casistiche concrete.

Sarà, infine la dottrina a fare da collante tra la giurisprudenza, la normativa ordinaria e la Costituzione. È la dottrina biogiuridica (ovvero le opere degli studiosi del biodiritto) a porre un certo ordine tra questi tre formanti. Spesso, anzi, è proprio la dottrina a tenere insieme queste modalità di formazione delle regole biogiuridiche sia per quanto riguarda le fonti che per il

modo in cui questi formanti vanno ad incidere su alcuni aspetti o problemi del biodiritto.

PER APPROFONDIRE

- Beauchamp T.L., Childress J.F. (1978), *Principi di etica biomedica*, traduzione italiana a cura di F. Demartis, Firenze, 1999.
- Casonato C. et al. (2014), *Il biodiritto e i suoi confini, Quaderni della facoltà di Giurisprudenza*, Trento.
- Sacco R. (1992), *Introduzione al diritto comparato*, Torino, 2019.
- Sommaggio P. (2016), *Filosofia del biodiritto: una proposta socratica per società postumane*, Torino.
- Van Rensselaer P. (1971), *Bioethics: bridge to the future*, Englewood Cliffs, N.J.

Capitolo II

Paradigmi e dicotomie

In questa seconda unità didattica cercheremo di mostrare quali sono le peculiarità e i paradigmi del biodiritto, seguendone la scansione diacronica. Seguiremo, dunque, i tre paradigmi del biodiritto: strumentale, liberista e garantista. Per fare ciò, cercheremo di suddividere la storia recente del biodiritto in tre macroaree, cercando di focalizzare la nostra attenzione su quale sia il paradigma del biodiritto per ogni macroarea: su quale sia il suo valore, quale la sua considerazione. Il primo arco temporale che considereremo è quello che si situa tra gli anni '70 e '80 del secolo scorso dove possiamo riscontrare il paradigma strumentale; la seconda macroarea è tra gli anni '90 e gli anni 2000 in cui si sviluppa il paradigma liberista; mentre la terza macroarea va dagli anni 2000 fino ad arrivare a quello che può essere considerato l'*annus mirabilis* della storia recente del biodiritto: il 2017. Dopo il 2017 assistiamo ad un cambio di paradigma di cui possiamo, per il momento, solo percepire alcune caratteristiche.

Obiettivo formativo: Presentazione dei tre paradigmi del biodiritto. Considerazioni di intersezione tra interessi e mentalità differenti.

1. INTRODUZIONE

Nelle pagine precedenti abbiamo visto che il biodiritto costituisce quella parte del diritto che si occupa di disciplinare le questioni che nascono dalle scienze della vita e della salute. In particolare, abbiamo specificato che il biodiritto è in grado di indicare quelli che sono i criteri di certezza e di correttezza delle scelte e delle prassi biomediche e sanitarie da un punto di vista giuridico.

Adesso possiamo analizzare più in profondità quali siano i paradigmi del biodiritto e come essi si siano trasformati e sviluppati nel corso del tempo. Per paradigma qui intendiamo (seguendo la lezione di Thomas Kuhn) un modello di problemi e soluzioni accettabili a coloro che praticano il biodiritto.

Prima di procedere, però, occorre ricordare che si tratta pur sempre di una storia piuttosto recente e limitata, perché, come abbiamo già avuto modo di dire, le prime matrici di questa disciplina risalgono alle sentenze dei tribunali statunitensi tra la fine degli anni '50 e i primi anni '60 del secolo scorso ed a quelle lotte, quegli stravolgimenti che avvennero con l'introduzione da parte delle corti dei diritti civili, che con termine inglese possiamo anche indicare come *rights* (rispetto alle regole formali contenute in leggi generali ed astratte di provenienza parlamentare, che in inglese si indicano invece con l'espressione *rules*).

La storia del biodiritto, però, non è caratterizzata solo dalle leggi o dalle sentenze, ma anche dal modo con cui questi nuovi *rights* entrano all'interno degli ordinamenti, modificandone le strutture giuridiche profonde, ovvero i paradigmi.

Ecco che, allora, possiamo enucleare almeno tre paradigmi nella storia del biodiritto: il paradigma strumentale, il paradigma liberista (o dell'autonomia) e il paradigma garantista. Nel corso di questa unità, dopo aver presentato singolarmente ciascuno di essi, ci soffermeremo sulle loro peculiarità. Infine, cercheremo di fissare brevemente l'evoluzione storica dei paradigmi fino a giungere ad una domanda (a cui, però, cercheremo di dare risposta nell'ultima unità didattica, la numero otto). Ma cominciamo con ordine e vediamo quali sono i paradigmi all'interno della dimensione biogiuridica.