



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'INSUBRIA

Dipartimento di Biotecnologie e Scienze della Vita

Dottorato di Ricerca in Medicina Clinica e Sperimentale e *Medical Humanities*

XXIX Ciclo

Coordinatore: Ch.mo Prof. Mario Picozzi

La nozione di neutralità nella consulenza di etica clinica

Docente Guida

Ch.mo Prof. Mario Picozzi

Dottoranda

Alessandra Gasparetto

Matricola 723008

Anno Accademico 2015/2016

INDICE

INTRODUZIONE	5
CAPITOLO I	9
ETICA CLINICA E CONSULENZA ETICA IN AMBITO SANITARIO	9
1.1. L'etica clinica	9
1.2. La consulenza di etica clinica	21
1.3. Quale approccio per la consulenza di etica clinica?	28
1.4. Il ruolo del consulente: pareri od opzioni <i>eticamente accettabili</i> ?	38
CAPITOLO II	52
CONSULENZA ETICA ED ETHICS EXPERTISE	52
2.1. Expertise e autorità in etica	52
2.2. Il consulente e gli "Unsettled Cases"	60
2.2.1. Il consulente e la gestione della propria posizione morale	69
2.3. La mediazione in bioetica	83
2.4. Il valore morale del consiglio	100
CAPITOLO III	109
ETHICS EXPERTISE E MORAL AUTHORITY	109
3.1. Approcci e modelli per la consulenza di etica clinica	109
3.1.1. La Moral Case Deliberation	114
3.2. Possibilità e ammissibilità dell' <i>ethics expertise</i>	117
3.3. L' <i>expertise</i> in senso normativo e la saggezza pratica	123
3.4. Saggezza e filosofia	133
CAPITOLO IV	136
I SIGNIFICATI DI NEUTRALITÀ: RIPRESA SINTETICA E PROPOSTA CONCLUSIVA	136
4.1. Natura e scopi della consulenza di etica clinica	136
4.2. Attraversare la neutralità	142
4.2.1. La neutralità in riferimento alle parti coinvolte nel processo decisionale	146
4.2.2. La neutralità in riferimento al consulente	149
4.2.3. La neutralità in riferimento alle argomentazioni	151
4.2.4. La neutralità in riferimento ai valori e alle norme	154
4.2.5. La neutralità in riferimento al risultato	156
4.3. Studio di caso	162
4.3.1. Il consulente e il discernimento morale	165
BIBLIOGRAFIA	167

INTRODUZIONE

Chi è il consulente di etica clinica? Che cosa fa il consulente di etica clinica? Taluni lo chiamano bioeticista o eticista, talaltri vi accodano l'aggettivo clinico, a voler rimarcare la differenza nella preparazione, nel ruolo e nella finalità della figura.

Il presente lavoro ha spirito pionieristico, dettato dal contesto e dal tempo storico in cui si colloca. Quando in Italia si parla di bioetica si incontrano sorpresa e diffidenza. Chi si occupa di bioetica, quando interrogato sulla propria attività, è consapevole di dover spiegare natura e scopi della bioetica. Quando manifesta il desiderio o dà voce all'aspirazione di divenire consulente di etica clinica, dovrà spiegare che cosa distingue tale professione da quella dello psicologo, talvolta da quella del padre spirituale.

Ah, quindi tu decidi chi deve vivere o morire? È la domanda originaria. Quando si discute di consulenza di etica clinica, tale domanda si identifica con la domanda sulla natura e sulle finalità di tale consulenza. Il medesimo interrogativo anima il presente elaborato, quantunque presentato in una differente forma espressiva come questione della neutralità.

Siamo certamente debitori di qualcuno per ciò che concerne le nostre aspirazioni, ci riferiamo a modelli, guardiamo con speranza a cammini già tracciati. L'esperienza americana in tema di bioetica e consulenza etica fa sperare di poter superare le barriere ideologiche e politiche che, nel nostro Paese, si ergono granitiche quando si affrontano

tali temi o si manifesta vibrante la volontà di collocare la bioetica nei luoghi dell'origine: i luoghi della cura. Tuttavia, anche quando si guarda all'archetipo americano, se ci si sofferma con attenzione, si ha l'impressione, a distanza di circa quarant'anni (con gli anni Settanta si può fissare la nascita di quel più circoscritto ambito teorico e pratico che nel grembo della bioetica prende il nome di etica clinica) che la pratica sia nata prima della teoria e che ancora, da questa, attenda di esser afferrata e compresa. In Nord America l'etica clinica c'è, si fa. La consulenza etica, eminente attività dell'etica clinica, si pratica, è presente, è parte integrante dell'assistenza sanitaria.

Eppure, sotto il profilo teorico, si rivela essere un ambito a tutt'oggi gravido di nodi teoretici che attendono di essere sciolti e ciò in ragione del fatto che probabilmente si è iniziato a *fare* etica clinica prima ancora di *pensare* l'etica clinica. Ecco che il lavoro più squisitamente speculativo non è niente affatto esaurito e sembra non esserlo proprio in relazione alle questioni *prime* e *fondative* che sottendono la pratica della consulenza e che ne determinano la plausibilità e la credibilità in quanto professione.

Non è osare troppo affermare che il *fatto* della consulenza, ovverosia l'evidenza che essa sia *già* offerta e praticata nei contesti sanitari, non annulla la necessità che essa venga giustificata filosoficamente nel suo darsi. La ragione di questa sostenuta necessità risiede nella evidente mancanza di unanimità, tra studiosi e praticanti, per ciò che concerne il ruolo che il consulente di etica clinica è chiamato a rivestire nei contesti sanitari. Useremo, nel presente elaborato, i termini "ruolo" e "approccio" come sinonimi, a voler indicare le modalità operative che informano la professione del consulente. Quand'anche non la si renda oggetto di studio e non la si pratichi come professione,

discutere di consulenza etica è sempre chiamare in causa una rosa concettuale piena di storia e fatica filosofica: libertà e autorità decisionale, pluralismo morale, *ethics expertise*, *moral authority*; infine, inesauribili nozioni come bene e male. Quale etica per la consulenza etica? Quale fede morale o ontologia del soggetto morale presupponiamo o apertamente scegliamo quando parliamo di consulenza etica? L'incertezza che accompagna il dibattito su quale ruolo il consulente debba rivestire in seno al processo decisionale, quando chiamato a risolvere o ad aiutare a risolvere dilemmi e/o conflitti etici, è giustificata, al fondo, dall'esistenza di una pluralità di paradigmi etici che si offrono a chi tenti di dare ragione della pratica.

Il presente elaborato ruoterà attorno a tre intuizioni che si tenterà di spiegare nello snodarsi delle argomentazioni:

- la domanda sulla *neutralità* è connaturata alla pratica della consulenza fin dalle sue origini. La diffidenza nei confronti della figura del bioeticista, che potrebbe essere considerato come colui che intende imporre la propria visione morale su coloro che richiedono il suo intervento, ha come conseguenza la tesi della assoluta, necessaria neutralità di questi;
- la domanda sulla *neutralità* si identifica con la domanda sulla *normatività* nella consulenza o sulla *dimensione normativa* della consulenza di etica clinica. È evidente come l'exasperazione della prospettiva relativistica porti a domandarsi quale sia il senso stesso del termine *norma* in etica¹;

¹ Nel corso dell'elaborato utilizzeremo etica e morale come sinonimi. All'interno del capitolo III tratteremo invece della differenza che intercorre tra i due termini.

- la risposta che si offre alla domanda sulla *neutralità* dipende da quali scopi si attribuiscono alla consulenza di etica clinica e dalla definizione della sua natura.

La consulenza di etica clinica, in altri termini, solleva problemi etici. Offrire un profilo coerente dal punto di vista teorico del consulente, alla luce della definizione della natura e degli scopi che si ritiene traducano al meglio il *proprium* della pratica, è scopo del presente lavoro.

L'elaborato si articola in quattro capitoli: il primo ha l'obiettivo di ricostruire il profilo professionale del consulente a partire da documenti redatti da autorevoli società e gruppi di lavoro americani, che nel mettere a tema la pratica della consulenza e nel definire le *competenze essenziali* al suo esercizio, sono i riferimenti imprescindibili per chiunque voglia accostarsi alla consulenza di etica clinica; il secondo prenderà in esame contributi di autori che hanno riflettuto sul ruolo del consulente, sull'approccio più appropriato per lo svolgimento della consulenza e sul significato di termini come "raccomandazione", "parere", "consiglio"; il terzo entra nel merito del dibattito attorno alla nozione di *ethics expertise* a cui sovente si affianca quella di *moral authority* al fine di far emergere i principali elementi di resistenza nei confronti della figura *dell'esperto in/di etica*; il quarto indaga il significato del concetto di *neutralità* quando applicato a diversi momenti/aspetti della consulenza ed intende offrire un profilo coerente del ruolo del consulente di etica clinica rispetto ad un modello teorico.

CAPITOLO I

ETICA CLINICA E CONSULENZA ETICA IN AMBITO SANITARIO

1.1. L'etica clinica

L'etica clinica ha una natura bipartita: essa è tanto un ambito del sapere quanto la sua specificazione in attività eminentemente pratiche. Numerose sono le definizioni offerte quando si tenti di spiegare che cosa essa sia e di che cosa si occupi nelle sue specificazioni. Già a tale livello di accostamento, ovvero nel cimento della definizione della disciplina, emergono *in nuce* i disparati approcci alle attività in cui si ramifica e si articola. Ciò diviene particolarmente evidente quando ci si soffermi su quella circoscritta attività identificata con l'espressione *consulenza etica in ambito sanitario* o *consulenza di etica clinica*².

² Nel *Report Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation*, redatto dall'American Society for Bioethics and Humanities (2011, II edizione), viene scelta dagli Autori la più *ampia* ed *inclusiva* espressione *healthcare ethics consultation*, che nel corpo del testo abbiamo tradotto come consulenza etica in ambito sanitario, a designare un insieme di servizi offerti quando incertezze o conflitti di natura morale emergono nell'ambito generale della cura e dell'assistenza sanitaria. A onor del vero, la *healthcare ethics consultation* può essere offerta nei molteplici ambiti in cui si specifica la *healthcare ethics*: l'etica clinica, l'etica organizzativa, l'etica professionale, l'etica degli affari e l'etica della ricerca biomedica. Tuttavia, gli Autori puntualizzano come, pur nella scelta di utilizzare la più generica espressione *consulenza etica in ambito sanitario*, il *Report* si concentri essenzialmente sulla natura e sugli scopi della consulenza di etica clinica su casi (*clinical ethics case consultation*). La consulenza di etica clinica o consulenza etica è infatti l'attività o il servizio che, nel prevedere diretto contatto con pazienti, familiari e professionisti sanitari, ha il maggior impatto sull'assistenza sanitaria. In sintesi, un consulente etico può certamente occuparsi di etica dell'organizzazione o di etica della

Nell'Enciclopedia di Bioetica, II edizione del 1995, gli Autori della voce *Clinical Ethics, I. Elements and Methodologies*, sostengono che l'etica clinica «si occupa dell'etica della pratica clinica e dei problemi etici che emergono dalla cura dei pazienti»³. Nella IV edizione del 2014 alla medesima voce si legge: «sebbene variamente definita, l'etica clinica prevede l'identificazione, l'analisi e la risoluzione di conflitti di valore o incertezze che emergono dall'assistenza nei contesti sanitari»⁴. Scopo dell'etica clinica è il miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria e, segnatamente, della cura dei pazienti⁵.

ricerca biomedica (quando specificamente preparato), ma il *Report* tratta essenzialmente del profilo, delle competenze/conoscenze e dei possibili approcci per lo svolgimento della *consulenza di etica clinica*. Nel 1998, la Society for Health and Human Values (SHHV), la Society for Bioethics Consultation (SBC) e l'American Association of Bioethics si uniscono per formare l'American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) che, nello stesso anno, pubblica la prima edizione del *Report* sulle *Core Competencies*. La prima edizione del *Report* con la dicitura *health care ethics consultation* faceva invece riferimento ai soli ambiti della *clinical ethics* e della *organizational ethics*. Si vedano: AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES (ASBH), *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation. The Report of the American Society for Bioethics and Humanities*, I ed., 1998, in M.P. Aulisio, R.M. Arnold, S.J. Youngner (eds.), *Ethics Consultation. From Theory to Practice*, The Johns Hopkins University Press, 2003, pp. 165-209, traduzione italiana in M. Picozzi, M. Tavani, P. Cattorini (a cura di), *Verso una professionalizzazione del bioeticista clinico. Analisi teorica e ricadute pratiche*, Giuffrè Editore, Milano 2003, pp. 299-342; AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES (ASBH), *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation. The Report of the American Society for Bioethics and Humanities*, II ed., Glenview IL, 2011, traduzione italiana in R. Pegoraro, M. Picozzi, A.G. Spagnolo, *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*, Piccin, Padova 2016, pp. 43-126.

³ J.C. FLETCHER, H. BRODY, *Clinical Ethics – I. Elements and Methodologies*, in W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, 2nd ed., Simon & Schuster – Macmillan, New York 1995, p. 399.

⁴ M.P. AULISIO *Clinical Ethics – I. Development, Role, and Methodologies*, in B. Jennings (ed.), *Bioethics*, 4th ed., Gale Cengage Learning, Farmington Hills, 2014, Vol. 3, p. 596.

⁵ «The goal of Clinical Ethics is to improve the quality of patient care by *identifying, analyzing*, and attempting to *resolve* the ethical problems that arise in the practice of clinical medicine» in M. SIEGLER, E.D. PELLEGRINO, P.A. SINGER, *Clinical Medical Ethics*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 1, 1, 1990, pp. 5-9; Cfr. inoltre: D.P. SULMASY, *On the Current State of Clinical Ethics*, in *Pain Medicine*, 2, 2, 2001, pp. 97-105; A. SLOWTHER, *Ethics Consultation and Ethics Committees*, in R. Ashcroft, A.

Come precedentemente accennato, diverse sono le attività attorno a cui l'etica clinica si struttura e queste ultime possono essere svolte, oggi, nell'ambito di Servizi di etica clinica istituiti in contesti ospedalieri o assistenziali da parte di eticisti clinici stabilmente impiegati a tal fine⁶.

Tra i servizi da questi erogati rientrano:

1) l'analisi o la formulazione di linee guida e protocolli operativi, finalizzati alla definizione di un orientamento eticamente giustificato che l'Istituzione richiedente potrà assumere in relazione a questioni di particolare rilevanza morale; si pensi, nel contesto di un centro per anziani, ad una *policy* che stabilisca le modalità di autorizzazione ai trattamenti sanitari su pazienti non capaci di dare il consenso e privi di rappresentante legale o a criteri orientativi d'azione, a disposizione dei sanitari, allorché pazienti "Testimoni di Geova" rifiutino le trasfusioni di sangue;

2) la formazione in ambito bioetico offerta ai professionisti sanitari dell'istituzione di riferimento, nonché l'estensione della sua disponibilità alla cittadinanza intera;

3) la consulenza etica, prospettica o retrospettiva, a disposizione di professionisti sanitari, pazienti, familiari, tutori, istituzioni/organizzazioni, quando dilemmi di natura etica emergano dalla quotidiana pratica clinica o quando si richieda di esplicitare, in

Dawson, H. Draper, J. Mcmillan (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, Wiley 2007, pp. 527-534, p. 529.

⁶ Ai fini della comprensione della struttura di tali Servizi rimandiamo al paragrafo 2 del presente capitolo in cui si discute dei diversi modelli disponibili per lo svolgimento della consulenza di etica clinica. Ci limitiamo qui a segnalare che un Servizio di etica clinica può contemplare al proprio interno la presenza di un Comitato di etica clinica e di gruppi di eticisti clinici impiegati ad offrire servizi di formazione, consulenza e redazione di linee guida. Le modalità di organizzazione di tali Servizi non sono fisse, ma variano a seconda del tipo di struttura sanitaria in cui si inseriscono.

riferimento alla gestione di particolari casi clinici, che cosa dispone una linea guida dell'Istituzione; una felice contaminazione tra attività formativa ed attività consulenziale può avvenire nello svolgimento delle cosiddette *ethics rounds* di ascendenza americana, che sul modello delle *medical rounds* vedono sanitari e bioeticisti discutere, a scopo formativo, di un caso clinico reale; quando il caso è attuale, sovente il confine tra pura analisi a scopi didattici degli aspetti eticamente controversi e attivo supporto alla risoluzione dei medesimi, sfuma⁷;

4) la ricerca in ambito bioetico di natura concettuale o empirica, specie in strutture sanitarie universitarie⁸.

Storicamente le attività sopra elencate sono state svolte da quelli che oggi in Italia identifichiamo come Comitati etici per la pratica clinica⁹

⁷ Vogliamo sottolineare come qui si giochi la sostanziale differenza che intercorre tra la bioetica e l'etica clinica. Come scrive George J. Agich, insegnare etica clinica significa essenzialmente insegnare etica in contesto clinico: non solo è rilevante il luogo in cui la formazione si svolge, cioè il reparto ospedaliero, ma sono rilevanti anche i destinatari, il metodo e i fini. L'etica clinica, in tal senso, rappresenta per Agich il naturale culmine della bioetica pratica o applicata. Diversamente dalla bioetica, l'insegnamento dell'etica clinica prevede lo spostamento dell'educazione dalle aule universitarie al reparto (si pensi alla possibilità di insegnare etica nel corso delle *medical rounds*, al letto del paziente) ed è precipuamente rivolto al personale sanitario (dallo studente di medicina allo specializzando e al medico strutturato, dall'infermiere allo psicologo e all'OSS); rappresenta, inoltre, il passaggio da un approccio più squisitamente speculativo ad uno incentrato su casi clinici affrontati in modo diretto (dalla domanda su che cosa sia l'eutanasia alla domanda se sia legittimo, qui ed ora, sospendere le cure del Signora); ha, infine, lo scopo di incidere sulla cura delle persone migliorandola, tentando di attraversare una realtà che l'astrattezza del pensiero tenderebbe ad anestetizzare quando si esercita libero dalle storie umane e dai contesti. Si rimanda a G.J. AGICH, *Clinical Ethics. A Role Theoretic Look*, in *Social Science and Medicine*, 30, 4, 1990, pp. 389-399.

⁸ Cfr. M.P. AULISIO, *Clinical Ethics – I. Development, Role, and Methodologies*, op. cit., pp. 596-600.

⁹ Tale dicitura compare nella Deliberazione della Giunta Regionale del Veneto n. 4049 del 22 dicembre 2004, *Interventi in materia di Bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato regionale per la Bioetica. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati etici per la sperimentazione. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati etici per la pratica clinica*, in *Bollettino Ufficiale della Regione Veneto*, n. 9 del 25 gennaio 2005.

o Comitati di etica clinica¹⁰. I progenitori di tali organismi a carattere multidisciplinare sono gli *Hospital Ethics Committees* che la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, nel documento *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment* risalente al 1983, sollecita ad istituire nei contesti sanitari.

La nascita dei Comitati di etica clinica in Nord America è certamente il frutto di una rivoluzione culturale che non lascia immutata la medicina inaugurando anche per essa una nuova era, quella della modernità. Se una delle ragioni alla base della nascita della bioetica e dell'etica clinica va sicuramente ascritta alla crescita esponenziale delle possibilità *tecniche* dischiuse all'uomo, un'altra va certamente attribuita al vieppiù diffuso riferimento al principio morale dell'autonomia del paziente-persona¹¹. Il crescente riferirsi all'esistenza del principio di autonomia decisionale, che segna l'ingresso del linguaggio dei diritti in sanità, dà il via all'inarrestabile sfondamento delle barriere, quasi sacrali, che il mondo della medicina aveva eretto attorno a sé. La medicina inizia a divenire questione *pubblica*, inizia a divenire questione *condivisa*: è chiamata a giustificare ciò che fa di fronte alla persona, attuale o futuro paziente, che chiede di partecipare attivamente ai processi decisionali che la riguardano.

Il caso *Karen Ann Quinlan*, nel novero dei casi ritenuti determinanti nella genesi dell'etica clinica e dei Comitati, vede, nel 1976, la Corte Suprema del New Jersey suggerire il ricorso al parere di un

¹⁰ Meno utilizzata in territorio italiano, traduce l'espressione *Clinical Ethics Committees*; si segnalano, sempre in lingua americana, anche le diciture *Institutional Ethics Committees* e *Health Care Ethics Committees*.

¹¹ Cfr. G. LEBEER, M. MOULIN (eds.), *Ethical Function in Hospital Ethics Committees. Biomed II Working Papers. Workshop 1 Brussels 3-5 June 1999*, Université Libre de Bruxelles, Bruxelles 2000, p. 7.

comitato etico¹². Quantunque identificato nei termini di un *Prognosis Review Committee*, ovverosia un Comitato deputato alla conferma della prognosi di Karen e non alla valutazione degli aspetti eticamente controversi del caso, esso diviene il simbolo di un primo tentativo di effettivo ridimensionamento della esclusività del parere medico¹³. La tradizionale, diadica, relazione medico-paziente si infrange, permettendo l'ingresso di un terzo che, nell'aiutare a bilanciare ed armonizzare interessi e preferenze tra loro potenzialmente confliggenti, nel contempo riduce significativamente il ricorso alle vie legali¹⁴.

Come accennato in fase introduttiva, si sostiene che la questione della neutralità sia presente, sovente in maniera non esplicitamente tematizzata, fin dalla genesi dell'etica clinica quale specifico ambito del sapere. Tenteremo, fin dai prossimi snodi argomentativi, di far emergere che cosa significhi affermare che la nozione di neutralità si colloca nel

¹² Nel 1975 Karen, all'età di ventuno anni, si trova in stato vegetativo in seguito all'assunzione combinata di alcool, Valium e, probabilmente, Librium ed è dipendente dal respiratore e dal sondino nasogastrico. I genitori chiedono la sospensione della respirazione artificiale, ma questa viene loro negata perché ritenuta atto eutanasico. Si esprime sul caso, nel 1976, la Corte Suprema del New Jersey supportando il diritto dei genitori a decidere per la figlia e, nel contempo, suggerendo l'istituzione di Comitati etici negli ospedali evitando per casi futuri il ricorso ai tribunali.

¹³ «[...] This was the first case in the United States in which the court suggested committee decision-making in what had previously been the private province of doctors and patients» in J.E. FLEETWOOD, R.M. ARNOLD, R.J. BARON, *Giving Answers or Raising Questions?: The Problematic Role of Institutional Ethics Committees*, in *The Journal of Medical Ethics*, 15, 3, 1989, pp. 137-142, p. 137.

Si rimanda anche a R.M. VEATCH, *Hospital Ethics Committees: Is There a Role?*, in *The Hastings Center Report*, 7, 3, 1977, pp. 22-25, p. 22: «The court further made clear that the ethical views of the individual physician or the medical profession as a whole cannot be decisive in deciding whether the guardian's refusal of treatment is reasonable».

Si veda inoltre: C. LEVINE, *Hospital Ethics Committees: A Guarded Prognosis*, in *The Hastings Center Report*, 7, 3, 1977, pp. 25-27.

¹⁴ R. GILLON, *Clinical Ethics Committees – Pros and Cons*, in *The Journal of Medical Ethics*, 23, 1997, pp. 203-204.

cuore dell'etica clinica. Quest'ultima ha infatti inizialmente preso corpo attraverso la presenza dei Comitati di etica clinica nelle realtà sanitarie.

Tra le funzioni attribuite a tali organismi, come dapprima appena abbozzato, rientrava e a tutt'oggi rientra, l'offerta e l'esercizio della consulenza etica su casi clinici. La *President's Commission* prevedeva esplicitamente per essi l'esercizio della funzione di analisi/revisione di casi (*case review*) aventi implicazioni etiche e la possibilità di esprimere «non-binding advisory recommendations»¹⁵. Tuttavia, nonostante i Comitati siano nati proprio allo scopo di offrire supporto in caso di conflitti o dilemmi etici, la funzione di consulenza è sempre stata la più controversa e la più dibattuta nella sua liceità, fino al punto di condurre numerosi studiosi a suggerire di abbandonarla in favore delle sole funzioni di formazione del personale sanitario e di redazione di linee guida¹⁶.

Quale aspetto della funzione consulenziale appariva tanto turbativo ed eversivo da indurre tali reazioni? La risposta risiede nella presunzione che il bene, il meglio, il giusto – l'armamentario concettuale dell'etica – potessero esser fatti oggetto di deliberazione e di messa a disposizione – o imposizione? – da parte di sedicenti esperti in/di etica.

Non è un caso, infatti, che almeno nella prima fase dell'istituzione dei Comitati in contesto sanitario, la funzione di

¹⁵ Ossia raccomandazioni/pareri non vincolanti. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, US Government Printing Office, Washington DC 1983, p. 439 e ss., citazione a pagina 440.

¹⁶ È questa la posizione di Mark Siegler nel suo *Ethics Committees: Decisions by Bureaucracy*, in *The Hastings Center Report*, 16, 3, 1986, pp. 22-24, in particolare a pagina 23: «The principal role of ethics committees should be a broadly conceived program of education».

consulenza sia stata la meno esercitata e ciò va, anzitutto, certamente ascritto a ragioni di carattere teorico e non unicamente pratico¹⁷.

Dal punto di vista più propriamente teorico è possibile infatti rinvenire alcuni elementi di diffidenza o resistenza nei riguardi della funzione consulenziale: il timore che la presenza del Comitato potesse colpire al cuore l'esclusività della relazione medico-paziente configurandosi come un'indebita ingerenza; il rischio non solo che venisse sensibilmente ridotta e compromessa l'autorità decisionale del sanitario, ma che la sua stessa responsabilità morale risultasse alienata nell'atto di rimettere deliberazione e decisione ad un gruppo di esperti ritenuti in grado di definire *bene e male* o di offrire *risposte giuste*; da ultimo, ma non meno determinante, la mancanza di fiducia non solo nel possesso, ma finanche nell'esistenza o meglio nella possibilità teorica di una *ethics expertise* esibita dai Comitati¹⁸. Pertanto, a nostro avviso il

¹⁷ Queste ultime verranno enucleate nel paragrafo 2 del presente capitolo che tratta specificamente della consulenza di etica clinica e dei diversi modelli utili al suo svolgimento. In questa sede ci limitiamo ad annoverare tra le ragioni di carattere pratico la distanza spaziale del Comitato dai reparti ospedalieri e l'assenza di persone dedicate a tempo pieno all'offerta del servizio consulenziale.

¹⁸ Cfr. M. SIEGLER, *Ethics Committees: Decisions by Bureaucracy...* op. cit., p. 22: «IECs (Institutional Ethics Committees) threaten to undermine the traditional doctor-patient relationship [...] they may remove or at least attenuate the decision-making authority of the physician who is responsible—medically, morally, and legally—for the patient's care. Some physicians may abdicate their medical responsibility by delegating difficult clinical-ethical decisions, an intrinsic part of medical practice, to such committees» (parentesi mia).

Si veda, inoltre J.E. FLEETWOOD, R.M. ARNOLD, R.J. BARON, *Giving Answers or Raising Questions?: The Problematic Role of Institutional Ethics Committees...* op. cit., p. 138: «Ethics committees are often perceived on the medical consultant model. [...] They (health care professionals) want those with the 'authority' and 'expertise' to offer short, definitive recommendations. However, we believe that this model, whether or not it is appropriate in the medical treatment setting, should not be adopted by institutional ethics committees. Forcing ethics committees into the medical consultation model must be resisted, as it puts them in an untenable position. As a multidisciplinary committee in which 'authority' and 'expertise' are ill-defined, IECs (Institutional Ethics Committees) are not suited to provide speedy 'right answers'» (parentesi mie). Rimandiamo anche a D.C. BLAKE *The Hospital Ethics Committee Health Care's Moral Conscience or White Elephant?*, in *The Hastings Center Report*, 22, 1,

concetto di neutralità funziona, ad un primo livello, come chiave ermeneutica per leggere la storia della consulenza etica dalla genesi fino ad oggi: le ragioni appena addotte sono quelle che conducono o ad una recisa negazione, tanto nella sua pensabilità quanto nella sua praticabilità, della consulenza oppure a forme *addomesticate* di supporto che a rigor di logica fuoriescono dal dominio semantico di *consulenza*¹⁹.

La diffidenza nei confronti dell'esperto che pretenderebbe di fornire risposte od offrire pareri – tale è invero lo scopo stesso della consulenza generalmente intesa – in un ambito come quello dell'etica, può avere come conseguenza, da un lato la tesi della *necessaria*, assoluta neutralità di questi, dall'altro la negazione *tout court* dell'ammissibilità della sua figura. In taluni casi, infatti, si nega risolutamente che sia ammissibile, in ambito morale, indicare a qualcuno che cosa è *bene* fare – ciò sarebbe infatti contraddittorio con il valore della libera determinazione di sé – in talaltri, si etichetta come consulenza un'attività semanticamente altra e nel tentativo di *salvare i fenomeni*, si ammettono forme di supporto al discernimento morale ritenute meno *impositive*.

In entrambi i casi, sia che si giudichi la funzione consulenziale come ingiustificata e non desiderabile, negandola quale opzione disponibile, sia che la si ammetta sotto altre vesti, quasi epurata dagli aspetti più eversivi, il risultato rimane immutato: si tratta, ad ogni modo, di forme di rimozione figlie del medesimo presupposto teorico che pare esigere in ambito etico, quale valore eminente, la neutralità.

Rivelativo dello scetticismo, finanche della vaghezza, che ha accompagnato fin dalle origini l'attività consulenziale, è certamente

1992, pp. 6-11; A.M. SLOWTHER *Ethics Consultation and Ethics Committees...* op. cit., in particolare p. 529; F.Y. LEAVITT, *Hospital Ethics Committees may discourage staff from making own decisions*, in BMJ, 321, 2000, p. 1414.

¹⁹ Tale passaggio risulterà maggiormente perspicuo quando discuteremo di approcci quali la mediazione, facilitazione, analisi.

l'utilizzo, in lingua americana, di una diversa terminologia per designare tale funzione. Oltre alla nota espressione *case consultation* – che, almeno d'acchito, non solleverebbe incertezze circa il suo significato²⁰ – si osserva l'utilizzo del sostantivo *review* accostato a *case* che esprime, sotto il medesimo rispetto, una pluralità di accezioni: consulenza, analisi/revisione, *counseling*, discussione²¹. Si può affermare che la varietà semantica custodita dal termine *review* è rappresentativa di quella molteplicità di modelli teorici che giocano un ruolo fondamentale nella definizione del *proprium* della pratica consulenziale, della sua collocazione

²⁰ In relazione a quanto specificato nel testo e nella nota precedente, nel corso dell'elaborato faremo emergere come il significato ordinario di consulenza sovente si disfi accogliendo nel proprio bacino semantico attività di supporto diversificate in relazione a metodologia e finalità.

²¹ Riportiamo tali accezioni in lingua originale: *consultation, case review, counseling, case discussion*, che abbiamo tratto da J.W. ROSS, *Why Cases Sometimes Go Wrong*, in *The Hastings Center Report*, 19, 1, 1989, pp. 22-23. L'Autrice scrive: «Consultation? Case Review? Counseling? Case discussion? The lack of a single term to characterize ethics committee reviews of difficult questions that arise in the care of patients suggests that there is no single understanding of this distinctive committee function», p. 22.

Si legga anche quanto scrivono George J. Agich e Stuart J. Youngner a proposito dei Comitati di etica clinica:

«The problem of access is complicated by ambiguity in the accepted understanding of what hospital ethics committees are all about. The literature distinguishes, for example, the following very different functions: providing ethical advice and analysis, counselling, determining prognosis, peer review, quality assurance, resource allocation and rationing, risk management, and patient advocacy». Agich e Youngner inoltre rilevano come la locuzione *case review* sia nebulosa («Case review is actually a complex family of functions») ed in essa vadano almeno distinte due attività: l'*administrative case review* e la *clinical ethics consultation*. La prima prevede, da parte del personale sanitario interessato, la presentazione di un caso eticamente problematico dinanzi ai membri di un comitato di etica. Questi ultimi, riuniti «apart from the patient care setting» discutono, si confrontano e redigono un parere o raccomandazione (*recommendation*) in genere senza aver raccolto direttamente le informazioni e senza aver preso visione della cartella clinica recandosi in reparto. La seconda differisce nel metodo e nelle modalità operative, ricalcando il modello di consulenza clinica: dialogo con tutte le parti interessate, raccolta di informazioni in prima persona, esame della documentazione clinica («The ethics consultant functions as an independent professional in the clinical setting»); G. J. AGICH, S.J. YOUNGNER, *For Experts only? Access to Hospital Ethics Committees*, in *The Hastings Center Report*, 21, 5, 1991, pp. 17-24, p. 17.

nel sistema dell'assistenza sanitaria, nonché, da ultimo, delle modalità di intendimento dello stesso statuto epistemologico dell'etica.

A titolo di esempio, segnaliamo qui brevemente come l'applicazione del modello di consulenza medico specialistica alla funzione di *case review* rivela determinate aspettative e precise scelte di campo: il Comitato, in virtù della propria *expertise* in ambito etico, produrrà, laddove vi siano incertezze operative o conflitti, un parere o raccomandazione; di contro, l'applicazione del modello di *counseling* alla funzione di *case review* sembra porre maggior enfasi sul *processo* che sul *risultato* inteso come pronta offerta di una soluzione: la finalità è l'approfondimento e l'espansione del processo deliberativo attraverso un dialogo critico, quasi maieutico. Il primo modello esteriorizza nella pratica una determinata fede teorica: l'etica può essere oggetto di competenza professionale, al pari di altre porzioni del sapere; il secondo, più modestamente, sembra tradurre una concezione dell'etica come *metodo del discorso* o come narrazione: l'etica diviene terreno di un impegno paritetico o corale alla discussione²².

La vaghezza che circonda quella che abbiamo definito la più dibattuta e la più controversa tra le funzioni attribuite ai Comitati – che altro non è che vaghezza dei fini da perseguire mediante il suo esercizio – si traduce, fin dagli inizi, nella domanda sul grado di coinvolgimento del Comitato nelle decisioni cliniche (*patient's care*). Tale domanda è, a nostro avviso, a tutt'oggi rimasta inevasa finendo per diventare insistente, nella sua urgenza, con il progressivo mutamento del modello per lo svolgimento della consulenza di etica clinica: dal Comitato ai singoli o singolo eticista clinico.

²² Si veda, ad esempio, E. FLEETWOOD, R.M. ARNOLD, R.J. BARON, *Giving Answers or Raising Questions?: The Problematic Role of Institutional Ethics Committees...* op. cit., pp. 138-139; J.W. ROSS, *Why Cases Sometimes Go Wrong...* op. cit., p.p. 22-23.

Una delle interpretazioni più comuni, che condiziona pesantemente sia il modo di intendere la natura e gli scopi della consulenza, sia il ruolo del consulente – conducendo così alla tesi della sua necessaria neutralità – è quella che sovrappone la nozione di *consulenza* a quella di *decisione*. Si tratta della confusione, di cui la letteratura sul tema offre copiosi esempi, attorno alla differenza che intercorre tra i significati dei due termini²³. La tendenza a giustapporre i due significati produce la svalutazione della funzione consulenziale, ma questo, a sua volta, altro non è che il risultato della ritenuta inammissibilità della pericolosa *ethics expertise*.

Il ragionamento, che provvederemo ad esplicitare più diffusamente nel corso dell'elaborato, è riassumibile nei seguenti termini: si muove dal presupposto che il senso di *consulenza* e *decisione* siano equivalenti e che quest'ultima sia intrinseca all'atto stesso di rendere pareri od offrire raccomandazioni. Infatti, nel momento in cui il contenuto dei pareri si spinge ad indicare o definire che cosa è preferibile porre in essere, ne deriva, di conseguenza, la sua coincidenza con la decisione circa ciò che andrà effettivamente eseguito.

L'idea sottesa è che l'indicazione operativa preveda già, *in sé*, una decisione assunta al posto di altri²⁴.

D'ora innanzi, ci concentreremo sulle risorse bibliografiche che hanno messo esplicitamente a tema la consulenza di etica clinica ed il profilo di coloro o colui che intendono svolgerla. Sia che si tratti, infatti,

²³ Cfr. E.H. LOEWY, *Ethics Consultation and Ethics Committees*, in *Hec Forum*, 2, 6, pp. 351-359.

²⁴ Ivi, pp. 356-357. La formulazione di un parere o la diretta indicazione operativa richiama alla mente un ruolo decisionale del consulente. Tale operazione comprometterebbe il principio di responsabilità morale del singolo e la sua autorità decisionale, interferirebbe con la relazione di cura, pretenderebbe di determinare ciò che è bene fare. Si rimanda, inoltre, alla nota 160 del presente elaborato, pagine 89-90, in cui si riporta un passo di R.M. Zaner che ben evidenzia la percepita equivalenza tra raccomandare e decidere.

di un intero Comitato, di un piccolo gruppo di consulenti o di un singolo che agisce in modo autonomo, le questioni dapprima sollevate sono egualmente presenti, benché appaiano esacerbate in quei modelli che prevedono una sostanziale riduzione del numero degli eticisti deputati allo svolgimento della funzione consulenziale.

1.2. La consulenza di etica clinica

Nella II edizione dell'Enciclopedia di Bioetica (1995), più precisamente all'interno della voce *Clinical Ethics, II. Clinical Ethics Consultation*, si trova scritto²⁵:

«The dictionary defines consulting as “providing professional or expert advice.” A clinical ethics consultant is defined here as a person who upon request provides expert advice to identify, analyze, and help resolve ethical questions or dilemmas that arise in the care of patients»²⁶.

La IV edizione dell'Enciclopedia (2014), invece, accoglie e rimanda alle definizioni dell'*American Society for Bioethics and Humanities* (ASBH) proposte all'interno dei due *Report* intitolati *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation* e pubblicati rispettivamente nel 1998 (CC1) e

²⁵ G.A. KANOTI, S.Y. YOUNGNER, *Clinical Ethics – II. Clinical Ethics Consultation*, in W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics...* op. cit. p. 404. Il medesimo passo, a cura di George A. Kanoti e Stuart Youngner, è riproposto all'interno della III edizione dell'Enciclopedia, risalente al 2004 ed edita da Post. In quest'ultima, la voce *Clinical Ethics, II. Clinical Ethics Consultation* è aggiornata unicamente dal punto di vista bibliografico (G.A. KANOTI, S.Y. YOUNGNER, *Clinical Ethics – II. Clinical Ethics Consultation*, in S.G. Post (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd ed., MacMillan Reference, New York 2004, pp. 439-443.

²⁶ Ad eccezione di alcuni casi, prediligiamo le citazioni in lingua originale.

nel 2011 (CC2)²⁷. Nel primo tra questi, in CC1, la consulenza etica in ambito sanitario²⁸ è definita:

«a service provided by an individual or group to help patients, families, surrogates, health care providers, or other involved parties address uncertainty or conflict regarding value-laden issues that emerge in health care»²⁹.

Nella seconda edizione del Report, CC2, è invece presente la seguente definizione:

«Healthcare ethics consultation (HCEC or “ethics consultation”) is a set of services provided by an individual or group in response to questions from patients, families, surrogates, healthcare professionals, or other involved parties who seek to resolve uncertainty or conflict regarding value-laden concerns that emerge in health care»³⁰.

La IV edizione dell'Enciclopedia di Bioetica toglie quindi il riferimento all'offerta del consiglio, quale mezzo volto ad identificare, analizzare ed aiutare a risolvere questioni o dilemmi etici che possono emergere dalla prassi assistenziale. Il *come* del supporto o dell'aiuto che può esser reso dall'eticista passava dunque, nelle edizioni del 1995 e del 2004, attraverso l'offerta di un consiglio. Nelle definizioni proposte dall'ASBH sorge, invece, immediata la domanda sulle modalità attraverso le quali il servizio o l'insieme di servizi viene svolto, ossia in quale modo l'aiuto – o una più generica attività – indirizzato ai potenziali consultanti,

²⁷ I riferimenti bibliografici si trovano alla nota 2 del presente elaborato.

²⁸ Come esplicitato alla nota 2, i *Report* utilizzano l'ampia dicitura *health care ethics consultation* o semplicemente *ethics consultation*, pur dichiarando di concentrarsi precipuamente sulle conoscenze e competenze essenziali alla *clinical ethics consultation* che CC1 dichiara riguardare specificamente: 1) questioni o problemi che emergono in particolari casi clinici e 2) indicazioni operative di carattere etico-clinico espresse in linee guida dell'istituzione.

²⁹ CC1, p. 168.

³⁰ CC2, p. 2.

si estrinsechi. Una sintesi delle due definizioni è invece rintracciabile nel documento *Improving Competencies in Clinical Ethics Consultation. An Education Guide* (2015), frutto dell'impegno di un sotto comitato dell'ASBH, il *Clinical Ethics Consultation Affairs (CECA) Committee*³¹:

«Healthcare ethics consultation or ethics consultation is a set of services provided by an individual or group to help patients, families, surrogates, healthcare providers, or other involved parties address uncertainty or conflict regarding value-laden concerns that emerge in health care»³².

Alla luce delle definizioni riportate, assumiamo che la consulenza etica sia una forma di supporto o di aiuto a disposizione di pazienti, familiari e professionisti sanitari e altre persone coinvolte nell'assistenza sanitaria che, spontaneamente, decidano di accedervi allorché si trovino di fronte a dilemmi, incertezze o conflitti di valore.

In entrambi i *Report* gli Autori si astengono dall'indicare quale modello sia preferibile ai fini dello svolgimento della consulenza etica: questa può essere egualmente svolta da Comitati di etica clinica nella propria interezza (*Ethics Committees*) da piccoli gruppi di consulenti (*Consultation Teams*) o da singoli (*Individual Consultants*)³³. Va tuttavia specificato come, in contesto americano, si sia osservato nel tempo l'abbandono del modello dell'intero Comitato a favore di modelli come quello del piccolo gruppo e dei singoli consulenti. Il panorama europeo, per contro, ancora vede, quale modello dominante, quello del Comitato

³¹ Si tratta di un complemento alle *Core Competencies* (CC1 e CC2), la cui prima edizione risale al 2009.

³² AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES, *Improving Competencies in Clinical Ethics Consultation. An Education Guide*, Glenview, IL, 2015, p. 1, nota 1.

³³ Cfr. CC1, pp. 177-178 e CC2, pp. 19-20. Si veda anche M.P. AULISIO, R.M. ARNOLD, S.J. YOUNGNER (eds.), *Ethics Consultation. From Theory...* op. cit. pp. 88-95.

di etica³⁴. Tale fenomeno potrebbe essere ascrivito ad una diversa modalità di intendimento della natura dell'etica quale specifico ambito del sapere³⁵. Tra le ragioni di carattere pratico che hanno condotto al ridimensionamento del coinvolgimento dell'intero Comitato in materia di consulenza etica vanno annoverate:

- la sua evidente distanza dai luoghi in cui si originano i dilemmi o conflitti etici, ovverosia il letto del paziente, con la rischiosa conseguenza metodologica di non interagire direttamente con tutti gli attori coinvolti nel dilemma o conflitto, ma di limitarsi ad accogliere il resoconto di coloro che accedono al servizio³⁶;
- la difficoltà di riunire in tempi ridotti un nutrito gruppo di persone e di ottenere, quindi, pronta risposta a fronte dell'imprevedibilità dell'urgenza clinica; la ritrosia, provata dai sanitari, a ricorrere all'aiuto o al consiglio di professionisti estranei al proprio *habitat* professionale, nonché l'associazione del Comitato, nell'immaginario, ad un organismo altamente burocratizzato nello svolgimento delle proprie mansioni³⁷.

³⁴ Si rimanda a R. PEGORARO, M. PICOZZI, A.G. SPAGNOLO, *La consulenza di etica clinica in Italia...* op. cit., pp. 1-28, per approfondimenti sulla situazione europea in tema di Comitati etici per la pratica clinica e di Servizi di bioetica.

³⁵ Estendiamo alla realtà attuale un'interpretazione che Enrico Furlan propone a chiarimento delle ragioni che sono alla base dell'istituzione dei Comitati di etica clinica in Nord America e successivamente in Europa. Nello specifico, Furlan sostiene che negli Stati Uniti i Comitati siano nati «principalmente come strumenti a supporto dell'etica professionale» invece in Europa la loro istituzione «rifletteva una concezione dell'etica intesa non come corpo di conoscenze “tecniche”, ma come *modo* di affrontare le questioni capace di prendere in considerazione il paziente nella sua globalità e da diversi punti di vista» in E. FURLAN, *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, FrancoAngeli, Milano 2015, pp. 101-102.

³⁶ «Committees may accept secondhand information uncritically» B. LO, *Behind Closed Doors: Promises and Pitfalls of Ethics Committees*, in N.S. JECKER, A.R. JONSEN, R.A. PEARLMAN, *Bioethics. An Introduction to the History, Methods, and Practice*, Jones & Bartlett Learning, 3rd ed., 2012, pp. 244-252, p. 247; J. LA PUMA, D.L. SCHIEDERMAYER, *The Clinical Ethicist at the Bedside*, in *Theoretical Medicine*, 12, 1991, pp. 141-149.

³⁷ Cfr. M. SIEGLER, *Ethics Committees: Decisions by Bureaucracy...* op. cit., pp. 22-24; J. LA PUMA, S.E. TOULMIN, *Ethics Consultants and Ethics Committees*, in *Archives of*

In ragione delle manchevolezze ravvisate nei meccanismi di funzionamento dei Comitati si è assistito al ricorso a forme più snelle e fluide di espletamento del servizio di consulenza, ridimensionando in tal modo l'ampiezza dei compiti ad essi attribuiti. Sinteticamente, evidenziamo che l'adozione di modelli quali quello del piccolo gruppo o del singolo consulente eticista ha sovente visto il mantenimento di una connessione con il Comitato, realizzando in numerosi casi sinergie particolarmente feconde (*Mixed Model*)³⁸. Si pensi, ad esempio, al caso in cui il singolo o il piccolo gruppo facciano parte del Comitato e da quest'ultimo siano delegati alla raccolta di informazioni direttamente al letto del paziente e all'istruzione del caso; oppure, al caso in cui il Comitato si occupi dell'analisi retrospettiva delle consulenze, quale condizione di possibilità di una efficace redazione di linee guida e non venga, anzitutto, interpellato per le cosiddette consulenze prospettiche; ancora, all'eventualità in cui il Comitato venga chiamato a riunirsi allorché i casi siano di ardua gestione e necessitino di più ampio sguardo o plurale approccio³⁹; da ultimo, a tutti i casi in cui il Comitato svolga più generalmente funzioni di supervisione del servizio. In ciascuna delle possibilità citate, i singoli eticisti o il piccolo *team* possono o meno esser membri effettivi del Comitato e il grado di collaborazione ed interazione con esso può variare.

Quand'anche si convenga sulla conclusione che il modello del piccolo *team* o dei singoli consulenti rappresentino modalità più efficaci all'espletamento della funzione consulenziale, si può egualmente

Internal Medicine, 149, 1989, pp. 1109-1112; M.D. SWENSON, R.B. MILLER, *Ethics Case Review in Health Care Institutions. Committees, Consultants, or Teams?*, in *Archives of Internal Medicine*, 152, 1992, pp. 694-697.

³⁸ Cfr. M.P. AULISIO, R.M. ARNOLD, S.J. YOUNGNER (eds.), *Ethics Consultation...* op. cit., pp. 88-95, in particolare p. 94.

³⁹ M.D. SWENSON, R.B. MILLER, *Ethics Case Review in Health Care Institutions...* op. cit. p. 696.

obiettare che sussistano alcuni elementi critici. Da una parte, infatti, il singolo consulente, quando impegnato a tempo pieno nell'attività consulenziale, è in grado di garantire una presenza costante in ospedale e di essere, pertanto, immediatamente disponibile su richiesta. Tale modalità, nel ricalcare l'abituale prassi in ambito medico della *second opinion*, cioè della richiesta di parere ad un *collega*, è certamente riconosciuta come più familiare agli occhi dei professionisti sanitari e ridimensiona sensibilmente l'immagine di estraneità che il Comitato richiama⁴⁰.

Dall'altra, difficilmente si ritiene possibile che un singolo consulente raggiunga livelli di preparazione e competenza tali da poter, da solo, svolgere efficacemente il servizio. Inoltre, l'impiego di un singolo non potrebbe garantire il rispetto del valore dell'interdisciplinarietà proprio della bioetica e nemmeno impersonare i molteplici punti di vista morali che naturalmente sono custoditi dai gruppi. Coerentemente con tali ragionamenti, il piccolo gruppo sembrerebbe invece un buon compromesso tra l'esigenza di garantire una presenza costante ed immediatamente accessibile in ospedale e la valorizzazione del pluralismo etico⁴¹. Nonostante sia a tutt'oggi questione dibattuta quale modello sia preferibile in tema di consulenza etica, la ricerca condotta da Fox et al. nei contesti sanitari statunitensi, pubblicata nel 2007, ha evidenziato come prevalente il modello del piccolo gruppo⁴².

⁴⁰ J. LA PUMA, D.L. SCHIEDERMAYER, *Ethics Consultation: Skills, Roles, and Training*, in *Annals of Internal Medicine*, 114, 2, 1991, pp. 155-160.

⁴¹ Vantaggi e svantaggi di ciascun modello sono diffusamente argomentati in M.P. AULISIO, R.M. ARNOLD, S.J. YOUNGNER (eds.), *Ethics Consultation...* op. cit., pp. 88-95.

⁴² E. FOX, S. MYERS, R.A. PEARLMAN, *Ethics Consultation in United States Hospitals: A National Survey*, in *The American Journal of Bioethics*, 7, 2, 2007, pp. 13-25, in particolare p. 16.

È evidente che la percezione dell'urgenza della questione neutralità è proporzionale al numero delle persone deputate all'esercizio della funzione consulenziale: maggiore è il numero di persone incaricate del suo svolgimento, minore è la percezione del rischio di scadimento in approcci autoritari incompatibili con il pluralismo morale. La numerosità dei membri di un Comitato e la loro provenienza formativa diversificata stemperano in parte il percepito pericolo di un'imposizione del punto di vista morale o di un indebolimento dell'autorità morale degli idonei decisori (medici, pazienti, familiari)⁴³.

Pertanto, pur riconoscendo che i modelli del Comitato e del piccolo gruppo sono in grado di evitare maggiormente il pericolo dell'unilateralità del punto di vista morale, tali modalità non ridimensionano l'entità del problema a livello concettuale, poiché riteniamo, come già espresso, che la questione della neutralità sia connaturata alla pratica della consulenza quando questa si spinga nelle regioni dell'etica. In altri termini, siamo dell'avviso che, indipendentemente dal numero di persone che svolgono la consulenza, la questione della neutralità si ponga nel momento stesso in cui si voglia rendere l'etica *oggetto* di consulenza. In questo senso, la funzione consulenziale appare *in sé* problematica fin dagli inizi della sua comparsa nella scena clinica attraverso i Comitati di etica⁴⁴.

⁴³ In verità nemmeno i gruppi, al loro interno, sono immuni da meccanismi di condizionamento e rapporti di potere che potrebbero indurre i membri a sacrificare la pluralità dei punti di vista in favore del raggiungimento del consenso o accordo. Si tratta di una dinamica che Bernard Lo ha definito «groupthink» nel suo saggio *Behind Closed Doors. Promises and Pitfalls of Ethics Committees...* op. cit., pp. 244-252.

⁴⁴ I Comitati o i piccoli gruppi hanno il vantaggio di esaltare il pluralismo morale e in materia di consulenza etica hanno il merito, rispetto a singoli consulenti, di stemperare il rischio di scadimento in approcci autoritari. Tuttavia, per come noi lo intendiamo, il problema della neutralità non è anzitutto legato al numero di persone che svolgono la consulenza, ma è connaturato all'idea stessa di una consulenza in ambito etico, ossia all'espressione di un parere eticamente appropriato; attiene cioè al

Al di là, dunque, delle nostre effettive preferenze di modello e delle ragioni ad esse sottese, nel trattare la questione della neutralità ci concentreremo sul profilo del singolo consulente così come l'ASBH, nel delineare le competenze essenziali alla consulenza etica, non si impegna in alcuna scelta di campo circa il modello preferibile, ma si concentra, piuttosto, sugli aspetti teorici che riguardano la consulenza *in sé*, cioè, ancora una volta, il *proprium* della pratica.

1.3. Quale approccio per la consulenza di etica clinica?

Proseguendo con l'analisi incrociata delle *Core Competencies*, CC2 dichiara che il fine della consulenza di etica clinica è di «migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria attraverso l'identificazione, l'analisi e la risoluzione di questioni etiche e dubbi nella pratica clinica»⁴⁵. Si tratta di uno scopo espresso in termini generali, che può essere perseguito, a detta degli Autori del *Report*, realizzando due finalità intermedie espresse nelle seguenti modalità:

- identificare e analizzare la natura delle incertezze e dei conflitti morali che sottendono ciascuna richiesta di consulenza;

significato *normativo* di etica. Se si esclude, all'opposto, che la consulenza abbia come obiettivo la resa di un parere, il problema della neutralità si riduce sostanzialmente.

⁴⁵ CC2, p. 3 («improve the quality of health care through the identification, analysis, and resolution of ethical questions or concerns»). Faremo sempre riferimento alle pagine del testo in lingua originale, talvolta riportemo la nostra traduzione italiana per non appesantire il dettato.

- facilitare la risoluzione dei conflitti in un clima di rispetto, prestando attenzione agli interessi, ai diritti e alle responsabilità di tutti coloro che vi partecipano⁴⁶.

L'efficace conduzione della consulenza etica si riverbera positivamente sulla qualità dell'assistenza sanitaria latamente intesa, in quanto promuove pratiche e comportamenti rispettosi delle norme etiche, offre l'opportunità, grazie all'identificazione delle questioni etiche più urgenti, di indirizzare lo sviluppo di linee guida pensate *ad hoc*; costituisce, parimenti, opportunità di sensibilizzazione e formazione degli operatori e dei sanitari tanto nel suo effettivo svolgimento, quanto nella successiva riproposizione a scopi educativi di casi clinici di difficile gestione etica⁴⁷.

La richiesta di coinvolgimento di un consulente di etica clinica può essere inoltrata ogniqualvolta un singolo (paziente, operatore sanitario, medico ecc.) si dibatta per un conflitto interiore di natura morale – nei termini di incertezza riguardo a ciò che è bene fare – o

⁴⁶ Ibidem (1. «identify and analyze the nature of the value uncertainty or conflict that underlies the consultation» 2. «facilitate resolution of conflicts in a respectful atmosphere with attention to the interests, rights, and responsibilities of all those involved»).

⁴⁷ una nota del *Report* fa comprendere come la consulenza etica sia a tutti gli effetti il cuore pulsante di un Servizio di etica clinica istituito in contesto sanitario (CC2, p. 3). Pur concentrandosi sulla risoluzione di problemi di natura etica che emergono da casi clinici particolari, essa è al contempo linfa vitale di tutte le altre attività in cui l'etica clinica si specifica (formazione, ricerca, sviluppo di linee guida) e che sono generalmente assicurate nell'ambito di un Servizio. Non è un caso che essa spesso funzioni da sineddoche per designare la natura del Servizio: in territorio americano si rintraccia molto spesso la dicitura *ethics consultation service* o *clinical ethics consultation service* ad indicare la totalità delle attività erogate e non unicamente quella consulenziale.

esteriore, nei termini di un disaccordo con altri attori circa l'appropriata decisione da maturare o l'azione da realizzare⁴⁸.

Generalmente i dilemmi o i conflitti di natura morale riguardano decisioni da prendersi all'inizio o alla fine della vita umana; gli aspetti etici connessi alla donazione degli organi e ai trapianti; difficoltà legate all'identificazione del cosiddetto *appropriate decision-maker*, in particolare quando il paziente non ha capacità decisionale; incertezze rispetto ai limiti del segreto professionale e della riservatezza; problemi nell'allocazione delle risorse; questioni inerenti all'etica della ricerca biomedica etc.⁴⁹.

CC1, a differenza di CC2, riserva numerosi passaggi al contesto storico in cui la consulenza etica emerge come *bisogno* e come *fatto*:

⁴⁸ Talvolta la letteratura sul tema si limita a menzionare, quale motivo alla base della richiesta di consulenza, i casi di conflitto tra parti (esterno) tralasciando di ricordare i casi di incertezza o dilemma morale. Si veda, ad esempio, LOEWY, E.H., *Ethics Consultation and Ethics Committees...* op. cit., in particolare p. 351: «Conflicts, not only between patients and physicians but also among members of the health-care team, are generally at the heart of the issue consultants are called upon to review. Such conflicts most commonly occur when: [1] patients and physicians disagree on goals; [2] no clear goals have been decided upon; [3] patients and physicians agree on goals but the means necessary to attain them are morally unacceptable to the patient, or to the physician; or [4] the patient is incompetent, has expressed no prior wishes, and no clearly acceptable surrogates are known or available».

Giova ricordare come, sovente, la consulenza sia richiesta per sciogliere dubbi, dilemmi e incertezze non solo teorici, ma direttamente collegati ad uno specifico caso. Si tratta di interrogativi come: “sospendere questo trattamento di supporto vitale si configura come atto eutanasico?”; “È proibito infrangere il segreto professionale in caso di paziente HIV+ che intende tacere il proprio stato di salute al partner sessuale?”; o di domande più squisitamente teoriche: “Quale valore riconoscere alla vita di una persona che è soggetta a perdita irreversibile delle funzioni cognitive superiori?”; “Come si gestiscono le cosiddette notizie inattese?”.

⁴⁹ Proponiamo qui una sintesi che fonde tanto le indicazioni di CC1 (pp. 168-169) quanto di CC2 (p. 4). È evidente come qui ci si riferisca ai diversi domini della *healthcare ethics*. Come specificato nella nota numero 2, la *healthcare ethics* comprende l'etica dell'allocazione delle risorse, l'etica della ricerca biomedica, ecc. e non solo l'etica clinica. Tuttavia, come già specificato, il *Report* tratta delle competenze essenziali necessarie allo svolgimento della consulenza di etica clinica. Gli Autori rammentano, infatti, come un'efficace consulenza estesa anche agli altri domini possa necessitare di ulteriori conoscenze e competenze.

l'esponenziale progresso tecnologico è all'origine di condizioni fattuali nuove che necessitano di altrettanto nuovi meccanismi di intendimento e di risoluzione dei problemi che dalle stesse possono derivare. I mutamenti dei valori della società intera, delle professioni e dei singoli privati individui vanno a comporre un amalgama nota come pluralismo morale, sfondo nel quale si staglia la consulenza etica, quale tentativo di risposta alla variegata e confliggente materia valoriale che, nella propria naturale pretesa di assolutezza, chiede di esser riconosciuta, rispettata e promossa.

L'urgenza e la necessità di prendere decisioni in sanità deve tener conto di un contesto sociale in cui gli individui hanno il diritto di perseguire la propria concezione del bene e di vederla realizzata: incertezze operative, conflitti interni ed esterni sono la materia con cui la consulenza si sporca le mani. CC1, pertanto, sottolinea come la consulenza etica si inserisca in un contesto sociale e culturale già definito e come sia anzitutto tale contesto a dettare i limiti della sua applicazione e gli ambiti della sua competenza. La consulenza etica può dunque esser offerta e svolta nel rispetto del diritto individuale di ciascuno di vivere ottemperando ai propri valori morali e alla propria visione del bene; questi ultimi, infatti, non vengono meno quando la persona assume le vesti del paziente, ma all'opposto forniscono le valide coordinate affinché la consulenza possa essere condotta non equivocando su chi detiene l'autorità morale della decisione⁵⁰.

A partire dunque dal contesto in cui la consulenza trae origine, vengono analizzati diversi approcci alla pratica. L'indicazione dell'approccio più appropriato – che definisce, al fondo, il ruolo del consulente – deve tener conto delle condizioni storiche e culturali

⁵⁰ CC1, pp. 169-170.

esistenti e darsi una veste che sia coerente o che non appaia in contraddizione con queste ultime. Gli Autori del *Report* riferiscono dell'esistenza di una pluralità di approcci disponibili per lo svolgimento dell'attività consulenziale, tuttavia, a scopo esemplificativo, si limitano a presentare i due che riassumono più efficacemente la varietà di tendenze⁵¹.

Si tratta dell'approccio autoritario (*authoritarian approach*) e dell'approccio di pura facilitazione (*pure facilitation approach*). Con intento critico verso tali approcci, gli Autori propongono, successivamente, l'assunzione di un approccio alternativo che tenga conto e sia rispettoso, ancora una volta, del contesto sociale in cui la consulenza intende attuarsi⁵².

Il primo approccio descritto, ovverosia l'approccio autoritario, manifesta la propria inadeguatezza poiché, «individuando nella figura del consulente di etica clinica il soggetto primariamente in grado di decidere in caso di dilemma o conflitto morale, trascura di considerare chi sia, invece, più propriamente titolato a decidere dal punto di vista etico-clinico»⁵³. L'approccio può essere autoritario tanto in riferimento al processo (*process*) mediante cui la consulenza viene svolta, quanto in riferimento al risultato (*outcome*) della medesima.

Per rendere intelligibile l'approccio autoritario rispetto al *risultato*, gli Autori suggeriscono il caso in cui un paziente adulto competente, adeguatamente informato, non acconsenta ad un intervento per motivi religiosi – il paziente “Testimone di Geova” che rifiuta la trasfusione di sangue – e il consulente di etica clinica, ignorando tale manifesta volontà,

⁵¹ CC1, pp. 170-171.

⁵² Ibidem.

⁵³ R. PEGORARO, M. PICOZZI, A.G. SPAGNOLO, *La consulenza di etica clinica in Italia...* op. cit., p. 7.

raccomandi ugualmente l'attivazione del trattamento giudicando false le convinzioni religiose del paziente⁵⁴. Pur rispettoso delle procedure da seguire ai fini di una buona conduzione del processo della consulenza, quali ad esempio il dialogo diretto con tutti gli attori coinvolti, la raccolta di informazioni in prima persona, l'esame della cartella clinica etc., il consulente propizia un risultato inaccettabile dal punto di vista morale. Tale modello risulta inadeguato rispetto alla natura e agli scopi della consulenza di etica clinica giacché, nel risultato, pone i personali valori del consulente di etica clinica al di sopra di quelli di colui che è titolato dal punto di vista morale a decidere: il paziente. In altri termini, gli Autori sostengono che con tale approccio il consulente assuma su di sé, indebitamente, il ruolo di decisore⁵⁵.

Esemplificativo, invece, dell'approccio autoritario rispetto al *processo*, appare un caso in cui familiari e medici siano in disaccordo circa il programma terapeutico da attuare nei confronti di un adolescente gravemente malato: i medici ritengono che la continuazione dei trattamenti sia futile, mentre i congiunti sperano in un miracoloso recupero funzionale. Si immagini che il consulente in seguito a diversi colloqui con i sanitari si schieri dalla parte di questi, raccomandando la sospensione dei trattamenti. Tale raccomandazione non poggia sulle convinzioni morali del consulente, ma su una determinata interpretazione del concetto di futilità proposto nella letteratura sul tema. Nell'escludere, pertanto, i familiari dal processo decisionale, il consulente trascura di favorire la comunicazione tra le parti e di facilitare il

⁵⁴ Il corsivo intende evidenziare l'utilizzo del termine raccomandazione quando si tratta di definire le indicazioni del consulente. In americano il termine è *recommendation* ed è il medesimo utilizzato in ambito clinico per indicare le indicazioni del medico.

⁵⁵ CC1, p. 171.

raggiungimento di un accordo coerente con i valori della società, le disposizioni legislative e le politiche dell'istituzione.

L'approccio di pura facilitazione, parimenti definibile di puro consenso⁵⁶, riconosce alla figura del consulente il ruolo del facilitatore, essenziale, in caso di conflitti, al raggiungimento di un accordo tra le parti coinvolte nel processo decisionale. A titolo di esempio, si suggerisce il caso in cui i desideri di un paziente non cosciente, validamente espressi in una direttiva anticipata, vengano trascurati al fine di facilitare il consenso tra familiari e sanitari. L'ottenimento del consenso, che rappresenta l'obiettivo principe di tale approccio, risulta in tale caso eticamente inaccettabile, poiché conseguito violando il fondamentale diritto del paziente all'autodeterminazione.

Un'opzione metodologica alternativa, proposta dagli autori del Report, viene definita di facilitazione etica (*ethics-facilitation*) ed intende superare le manchevolezze rintracciate negli approcci sopra menzionati. Tale approccio mira ad identificare ed analizzare la natura delle incertezze valoriali e dei conflitti e a facilitare il raggiungimento del consenso tra le parti. A tali fini il consulente dovrà, da un lato, raccogliere informazioni attraverso colloqui con coloro che sono coinvolti e esame della cartella clinica; chiarire il significato dei concetti in uso come quello di “riservatezza”, “consenso informato”, “miglior interesse”; chiarire le questioni normative implicate tenendo conto dei valori sociali, della legislazione vigente, degli standard etici e degli orientamenti dell'Istituzione di riferimento; infine aiutare ad identificare un ventaglio di opzioni moralmente accettabili. Dall'altro, allo scopo di edificare il consenso o accordo tra coloro che sono coinvolti, il

⁵⁶ CC2 (p. 7) modifica la denominazione dell'approccio (*pure consensus approach*) onde evitare possibili confusioni con l'approccio di facilitazione etica, difeso e promosso dagli Autori.

consulente dovrà garantire che ciascun attore possa esprimere la propria posizione liberamente, sia supportato nell'approfondire tale posizione e nel chiarire i propri valori e sia aiutato nel rintracciare, assieme agli altri, punti d'accordo moralmente accettabili⁵⁷.

L'approccio di facilitazione etica, pertanto, si muove entro la cornice culturale e valoriale a cui dapprima abbiamo fatto cenno, differenziandosi dall'approccio autoritario per l'equa considerazione di ciascun punto di vista espresso e dall'approccio di pura facilitazione per il rispetto degli standard sociali, etici e legali che assicurano la liceità morale dell'accordo ottenuto⁵⁸.

Il paragrafo intitolato *What is the role for ethics consultants in guiding discussion among morally acceptable options?* consente di entrare nel cuore della questione del ruolo che il consulente deve rivestire in seno al processo decisionale. Tale paragrafo mette esplicitamente a tema, per il consulente, il problema della gestione della propria posizione morale nell'esercizio della professione. Nello specifico, viene considerata l'eventualità nella quale per un singolo caso siano praticabili diverse soluzioni egualmente permissibili sotto il profilo morale. Come deve, dunque, comportarsi il consulente dinanzi a tale evenienza, laddove egli ritenga che una tra tali opzioni (o soluzioni) sia preferibile?

Gli Autori, a scopo illustrativo, invitano a riflettere sul caso di un paziente terminale che richieda esplicitamente la sospensione dei trattamenti di supporto vitale, ma non sia sostenuto in tal proponimento dai suoi familiari, che tentano insistentemente di dissuaderlo. Il paziente accondiscende alle pressioni della famiglia, senza convinzione. A questo punto vi sono almeno due opzioni eticamente accettabili: il paziente può

⁵⁷ Cfr. CC1, p. 172: «[...] help facilitate the building of morally acceptable shared commitments or understandings within the context».

⁵⁸ Ibidem.

perseverare nel suo intento oppure accondiscendere alla famiglia. Tuttavia, il consulente potrebbe ugualmente voler evidenziare ai familiari l'importanza del rispetto della manifesta volontà del paziente (colui che ha autorità morale alla decisione) in linea con quanto espresso dai valori della società, dalla legge e dalla letteratura al riguardo. Gli Autori suggeriscono di pensare che, nel caso in oggetto, il consulente condivida i valori morali del paziente e che, pertanto, ritenga eticamente giustificata la sospensione delle cure: «*It is impossible for ethics consultants to be value neutral*»⁵⁹.

«Consultants will typically have their own moral views about the issues in case consultations and about how cases would be best resolved. These views will inevitably influence their consultation work. We think that it is important that consultants make it clear to other involved parties both when they are offering moral judgements based on their own values and the reasons underlying their position. The line between driving and guiding discussion is very difficult to draw, much like the line between persuasion and manipulation in informed-consent discussions. Ethics consultants, then, need to be sensitive to this and should not usurp decision-making authority or impose their values on other involved parties. This requires that consultants be able to identify and articulate their own moral views and develop self-awareness regarding how their views affect consultation»⁶⁰.

Il *Report* sembra non escludere la possibilità che il consulente esprima opinioni o giudizi morali, quando chiamato ad aiutare a sciogliere dubbi o risolvere conflitti, ma sembra sottolineare la necessità di rendere nota la paternità di tali opinioni o giudizi, nonché le ragioni giustificative alla loro base. Pur nella vaghezza delle indicazioni offerte dagli Autori circa l'effettivo peso che il consulente può avere in ordine allo svolgimento del processo e, da ultimo, al risultato ottenuto, l'utilizzo

⁵⁹ Ivi, p. 173.

⁶⁰ Ibidem.

del termine *guiding* in luogo di *driving* fa intendere come il suo ruolo sia tutt'altro che esteriore rispetto al processo decisionale, assumendo quasi una sfumatura educativa. Non è chiaro, tuttavia, in quale misura il consulente possa intervenire influenzando l'*outcome* del processo, senza scadere in approcci di carattere autoritario. Gli Autori del *Report* assumono sia legittimo che egli si esprima, ma non spiegano quali siano le ragioni a supporto di tale affermazione. A che titolo il consulente può caldeggiare un'opzione in luogo di un'altra se queste appaiono, tra loro, egualmente sostenibili sotto il profilo morale?

In riferimento, invece, allo scopo di aiutare le parti ad ottenere un consenso in relazione ad una specifica linea d'azione, gli Autori pongono l'accento sull'importanza di una corretta applicazione di tecniche come la facilitazione e la mediazione finalizzate alla risoluzione dei conflitti⁶¹. Tali tecniche, tuttavia, non pare esauriscano la natura e la finalità della consulenza, tanto in ragione del rifiuto, già espresso, di approcci definibili di pura facilitazione, quanto in ragione della finalità di favorire un accordo che sia *anche* moralmente giustificato⁶².

Non sempre, peraltro, un accordo è raggiungibile; in tali casi rispondere alla domanda su chi sia titolato a decidere da un punto di vista segnatamente morale può fornire indicazioni per il superamento della *impasse*⁶³; nei casi, invece, in cui i tentativi di risoluzione del conflitto

⁶¹ Ibidem. Tale sottolineatura è tutt'altro che accessoria e riprende quanto precedentemente specificato in relazione a talune forme di supporto mascherate da consulenza. È il caso della mediazione e della facilitazione, che sovente sono preferite alla consulenza per ragioni che andremo ad esplicitare. Mediazione e facilitazione sono e restano, all'interno del *Report*, tecniche o mezzi di cui la consulenza può servirsi pur non identificandola *tout court*.

⁶² Come in seguito più diffusamente spiegato, né la facilitazione né la mediazione sono *anzitutto* orientate al risultato (*outcome*) inteso come risultato "buono". Entrambe sono dirette all'ottenimento del consenso e alla correttezza del processo.

⁶³ CC1, p. 173: «Where consensus cannot be reached, the proper course of action can sometimes be determined by answering the question "Who should be allowed to

siano falliti e il legittimo decisore non sia identificabile, gli Autori suggeriscono, quale *extrema ratio*, di adire le vie legali.

1.4. Il ruolo del consulente: pareri od opzioni *eticamente accettabili*?

Rivolghiamo ora la nostra attenzione a CC2 che non differisce nella sostanza da CC1, ma che piuttosto approfondisce ed espande alcune tra le questioni chiave già presenti nella prima edizione⁶⁴. Uno tra gli argomenti trattati più diffusamente concerne la definizione dei limiti di applicazione della consulenza etica.

Il paragrafo intitolato *What are the boundaries of HCEC?* rappresenta una prima approssimazione alla questione della neutralità ed una sua prima formulazione; quest'ultima troverà poi, all'interno dei paragrafi che trattano dei diversi approcci alla consulenza etica, maggior precisazione, benché non venga mai direttamente tradotta come *questione della neutralità* nella consulenza di etica clinica⁶⁵. Orbene, assunta la definizione di consulenza, specificato quando essa può esser richiesta e in quali ambiti più diffusamente originano i dilemmi ed i conflitti, CC2 specifica che il consulente di etica clinica deve sincerarsi che la natura della richiesta di supporto sia effettivamente *etica* e che non ricada,

make the decision?" Societal values often indicate who should be allowed to make the decision in the absence of consensus».

Cfr. D. ADAMS, W.J. WINSLADE, *Consensus, Clinical Decision Making, and Unsettled Cases*, in *The Journal of Clinical Ethics* 22, 4, 2011, pp. 310–327. Gli Autori, a pagina 319, definiscono quest'ultima risorsa una sorta di scappatoia o meglio una «soluzione procedurale».

⁶⁴ Cfr. CC2, pp. 54-56.

⁶⁵ Ivi, p. 4.

piuttosto, in altri ambiti come quello psicologico, legale, spirituale. In altri termini, il consulente deve essere in grado di distillare la questione etica, quando esistente, e di riconoscere i limiti della propria azione quando, all'opposto, il problema è solo in apparenza morale, ma al fondo di altra natura. Trattando dei limiti o dei confini (*boundaries*) della consulenza etica emerge il primo sostanziale riferimento allo specifico ruolo che il consulente deve rivestire. Gli Autori si esprimono nei seguenti termini:

«In rare circumstances, the ethics consultant may be faced with involved parties who are opting for a course of action that is clearly outside the parameters of what would be ethically acceptable. Although the ethics consultation service should never function as “the ethics police”, the consultant should notify the involved parties that, like others, they may be obligated to report egregious violations to supervisors or oversight bodies»⁶⁶.

Le menzionate *egregious violations* sono definite come infrazioni di norme giuridiche, deontologiche, etiche o più generalmente di linee guida istituzionali o codici di comportamento⁶⁷.

Il paragrafo *What is the most appropriate approach to HCEC?* affronta, come nella precedente edizione, il tema dell'approccio più appropriato alla consulenza etica e nel ribadire la preferenza per l'approccio di facilitazione etica, specifica come esso poggia su due condizioni fondamentali:

1) le raccomandazioni offerte dal consulente dovrebbero essere il frutto di una conoscenza approfondita della letteratura bioetica e medica,

⁶⁶ Ivi, pp. 4-5.

⁶⁷ Ivi nota 11, p. 5: «“Egregious violations” here refer to obvious violations of law, hospital policy, professional codes of ethics, or an organizational code of conduct or ethical norm (e.g., refusing to report a serious medical error, thus causing lack of needed follow-up care to the patient)».

degli *standard* professionali in tema di consulenza etica, delle sentenze giudiziarie e delle linee guida istituzionali;

2) il processo consulenziale dovrebbe svolgersi nel rispetto delle preferenze di coloro che vi sono coinvolti giungendo – grazie alle conoscenze, abilità e strategie di facilitazione del consulente – ad un consenso eticamente fondato (*«building an ethically supportable consensus among stakeholders»*)⁶⁸.

Una nota apposta alla fine del paragrafo fa riferimento alla nozione di *Principled Resolution* adottata dalle autrici Nancy Nebelof Dubler e Carol B. Liebman nel loro testo *Bioethics Mediation. A Guide to Shaping Shared Solutions*, ora disponibile in seconda edizione⁶⁹. Una risoluzione buona o basata su principi prevede che il consenso/accordo attorno ad uno specifico piano d'azione ricada entro i limiti segnati dai principi etici condivisi e dalle disposizioni legislative⁷⁰.

⁶⁸ Ivi, p. 6. Segnaliamo che il termine *Stakeholders* è sovente utilizzato per identificare le parti coinvolte (*parties*); letteralmente *Stakeholder* significa portatore di interessi ed è per lo più utilizzato in ambito economico/finanziario/organizzativo. È curioso venga impiegato in ambito etico clinico: di quali interessi sono o dovrebbero essere portatrici le parti? Non si tratta di una domanda oziosa, poiché la risposta ad essa determina quale finalità si intende attribuire alla consulenza etica. Ciò sarà più evidente quando presenteremo la nostra proposta.

⁶⁹ N.N. DUBLER, C.B. LIEBMAN, *Bioethics Mediation. A Guide to Shaping Shared Solutions*, United Hospital Fund of New York, New York 2011. La prima edizione del testo risale al 2004.

⁷⁰ CC2, p. 6. È necessario distinguere tra la cosiddetta “mediazione bioetica” e la pura mediazione. La mediazione bioetica, così come presentata dalle autrici Dubler e Liebman, è finalizzata a facilitare un accordo (o una risoluzione) “non eticamente neutrale”: esso deve ottemperare a precisi *standard* etici e legali. D'altra parte il mediatore è per definizione neutrale: «Neutral turf is what mediators bring to a dispute: distance from the parties and the issues, specific skills in managing conflicts, and a process for directing difficult conversations» (N.N. DUBLER, *A ‘Principled Resolution’: The Fulcrum for Bioethics Mediation*, in *Law and Contemporary Problems*, 74, 2011, pp. 177-200, p. 184). La pura mediazione, per contro, insiste maggiormente sull'indifferenza del mediatore verso le parti, le norme ed il contenuto della decisione. Kevin Gibson scrive: «A working assumption for many mediators is that neutrality, their prime credential, implies that they not advocate or restrict any particular outcome» in *Mediation in the Medical Field: Is Neutral Intervention Possible?*, in *The Hastings Center Report*, 29, 5, 1991, pp. 6-13, p. 10.

Nel ridiscutere criticamente l'approccio autoritario, gli Autori non ripropongono la distinzione tra approccio autoritario rispetto al *risultato* ed al *processo* ma, analizzando nuovamente il caso del conflitto tra familiari dell'adolescente gravemente malato e i sanitari, immaginano che il consulente ingiunga allo specializzando di inserire in cartella clinica un DNAR⁷¹ trascurando di impegnarsi alla risoluzione del contrasto. Inaccettabile appare l'evidenza che il consulente assuma su di sé la responsabilità della decisione⁷².

Nel descrivere tale indebito ruolo, viene introdotto per la prima volta il concetto di *ethics expertise*: «It may create the impression that the consultant's expertise in ethical analysis amounts to moral "hegemony", which is problematic because it usurps the authority of primary decision makers»⁷³.

Per quanto invece concerne la trattazione dell'approccio di puro consenso – questa la nuova dicitura presente nella seconda edizione – non si rilevano sostanziali differenze o integrazioni rispetto all'edizione precedente⁷⁴.

L'approccio di facilitazione etica, per contro, riceve maggiore attenzione all'interno dell'edizione del 2011 e contribuisce a dettagliare il ruolo del consulente in modo più efficace⁷⁵. Quest'ultimo prevede che il consulente chiarisca il significato dei termini e dei concetti di natura

⁷¹ *Do Not Attempt Resuscitation*.

⁷² CC2, p. 7: «This approach is faulty because the consultant assumed responsibility for the decision in question, rather than engaging in a process that respects the rightful decision-making authority of the patient's family and healthcare team». Non solo, quindi, il consulente viene meno al compito di comporre il dissidio tra le parti, ma dà un ordine.

⁷³ Ivi, pp. 6-7.

⁷⁴ CC2, p. 7.

⁷⁵ «ethics facilitation approach clarified» è intitolato il paragrafetto della seconda Appendice di CC2, ove si elencano le differenze contenutistiche rispetto a CC1 (CC2, p. 55).

morale utilizzati, aiuti a stabilire una comunicazione efficace e sostenga ciascuno nell'identificazione e nell'approfondimento della propria prospettiva morale. Il consulente, pertanto, deve possedere abilità (*skills*) comunicative e specifiche conoscenze (*knowledge*) nell'ambito delle argomentazioni morali:

«The consultant's knowledge of ethical arguments may help him or her point out unrecognized implications of the relevant parties' views, allowing the primary decision maker(s) to come to more firmly grounded conclusions»⁷⁶.

Ancora una volta, l'approccio di facilitazione etica è caratterizzato duplicemente: 1) identifica e analizza la natura delle incertezze valoriali e 2) facilita l'edificazione di una risoluzione eticamente appropriata (*building of a principled ethical resolution*)⁷⁷.

Le modalità attraverso cui è possibile realizzare i punti sopra menzionati risultano, nell'edizione in esame, più accuratamente enunciate e giova dunque considerare il testo come proposto in originale:

«To identify and analyze the nature of the value uncertainty or conflict underlying the consultation, the ethics consultants must

- clarify the specific ethics question that needs to be addressed
- gather relevant information (e.g., through discussions with involved parties, examination of medical records and other relevant documents such as codes of ethics, books, or journal articles)
- clarify relevant concepts (e.g., confidentiality, privacy, decision-making capacity, informed consent, best interest)
- clarify related normative issues (e.g., the implications of societal values, law, ethical standards, and institutional policy)
- identify the ethics issue being addressed (this is often different from the question initially posed to the consultant)

⁷⁶ CC2, p. 7.

⁷⁷ Ibidem.

- help to identify a range of ethically acceptable options within the context and provide an ethically appropriate rationale for each option.

To facilitate the building of a principled ethical resolution, the ethics consultant must

- ensure that involved parties (e.g., patients, families, surrogates, healthcare professionals) have their voices heard
- assist involved individuals in clarifying their own values
- facilitate understanding of factual information and recognition of shared values
- identify and support the ethically appropriate decision maker(s)
- apply mediation or other conflict resolution techniques, if relevant»⁷⁸.

Le modalità di svolgimento del supporto etico-clinico vengono qui completamente tracciate e definite. Due tra i compiti attribuiti al consulente appaiono determinanti per il prosieguo del nostro lavoro: il primo, nell'ambito dell'identificazione e analisi della natura delle incertezze valoriali e dei conflitti, è il supporto all'individuazione di un ventaglio di opzioni eticamente giustificate; il secondo, nel contesto della facilitazione di accordi e soluzioni legittime sotto il profilo morale, è il ricorso alla tecnica della mediazione o ad altre tecniche di risoluzione dei conflitti.

Il primo punto, che concerne l'aiuto che il consulente presta per identificare corsi d'azione, ha attirato l'attenzione di numerosi studiosi, che si sono interrogati intorno al suo significato. Supportare nell'identificazione di soluzioni eticamente accettabili è stato interpretato in due modi sostanzialmente dissimili: come imparziale presentazione di opzioni praticabili o come diretta indicazione delle azioni da porre in essere. Sorge qui la disputa sul significato di "raccomandazione" o "parere" e sulla sua ammissibilità. È a tale livello che giace, a nostro

⁷⁸ Ivi, pp. 7-8.

avviso, la questione della neutralità. A ciò è legato il secondo punto, poiché, come già abbiamo segnalato, pure tecniche di mediazione o facilitazione non esauriscono il *proprium* della consulenza, ma rappresentano, piuttosto, risorse utilizzabili all'occorrenza. Ciononostante, in letteratura si trovano numerosi riferimenti alla mediazione come alternativa metodologica alla consulenza. La mediazione garantirebbe l'assoluta neutralità di chi la svolge rispetto alle parti coinvolte, ai valori espressi e al risultato (*outcome*) del processo. Alla base della scelta di alternative come la mediazione vi è la convinzione che la resa di un parere sia inaccettabile dal punto di vista etico⁷⁹.

Ma che cosa suggerisce il *Report* a proposito della raccomandazione? È accettabile che il consulente esprima raccomandazioni ed è compatibile con un approccio di facilitazione etica che si dichiari informato ai principi liberali e rispettoso del pluralismo morale?

Sicuramente CC2 riserva maggiore spazio rispetto a CC1 al tema della raccomandazione o parere; in CC1 l'occorrenza del termine "raccomandazione" è elevato nella trattazione degli approcci di pura facilitazione e autoritario, ma assente nella descrizione dell'approccio di facilitazione etica; in altri termini, in CC1 l'uso del sostantivo "raccomandazione" compare ogniqualvolta gli Autori intendono

⁷⁹ Alla nota 17 della pagina 8 di CC2 troviamo scritto: «Bioethics mediation is a well-tested conflict resolution technique. It combines the clinical substance and perspective of clinical ethics consultation with the tools of the mediation process, using the techniques of mediation and dispute resolution to promote a principled resolution, compatible with the principles of bioethics and the legal rights of patients and families. [...] Mediation as used here is different from other types of mediation, where a trained neutral mediator's main goal is to help narrow the range of disputed issues to help the parties come to agreement». In verità, come abbiamo indicato alla nota 70 del presente elaborato, il mediatore, anche nell'approccio propugnato dalle Autrici, è neutrale in relazione ai disputanti, all'oggetto della disputa e alle successive preferenze poste in essere mediante la decisione.

sensibilizzare il lettore circa una scorretta assunzione del ruolo consulenziale.

Anzitutto CC2, rispondendo alla domanda *Is sharing expertise consistent with an ethics facilitation approach?*, introduce per la seconda volta il concetto di *expertise*, confermando al lettore che il consulente possiede una *expertise* e che questa è, evidentemente, una *expertise* in ambito etico ovvero sia una *ethics expertise*. La competenza in ambito etico di cui il consulente è dotato può manifestarsi nell'informata risposta ad interrogativi che riguardano contenuti di *policy*, linee guida, letteratura su temi specifici o che pertengono alla gestione di situazioni problematiche, come nel caso in cui vada identificata la persona titolata a decidere al posto di un paziente quando questi manchi, in parte o del tutto, di capacità decisionale⁸⁰.

Tutte le situazioni in cui non vi è un conflitto tra parti o incertezza sulle azioni da compiersi “qui ed ora”, ma viene ugualmente richiesta una consulenza, rientrano nelle cosiddette *non-case consultations*⁸¹

⁸⁰ Cfr. CC2, p. 8.

⁸¹ Ibidem e pp. 10-11. Le *case consultations*, oggetto principe del *Report* sono tutte le consulenze richieste in relazione ad un «active patient case». Le *non-case consultations* sono invece tutte le consulenze che non originano da un caso clinico problematico dal punto di vista etico, cioè non sono collegate a questioni etiche relative alla gestione di un paziente in particolare: «For example, questions about whether it would be ethically appropriate to deactivate an automatic implanted defibrillator (AICD) would be appropriate for HCEC, regardless of whether the questions were about a specific patient or the practice in general. To answer either type of question and develop a response would require an understanding of the ethics concerns of the requesters, an understanding of AICDs, and critical thinking about the relevant ethics knowledge. However, the consultation processes followed, and the form of the response, would differ depending on whether the question was about deactivating a specific patient's AICD or the general practice of deactivating AICDs. Generally speaking, a consultation about a specific patient would require, in most instances, direct communication with the patient or surrogate and involved practitioners about the patient's specific clinical circumstances, values and goals of care, and documenting the ethics consultation in the patient's medical record. In contrast, a consultation about the general practice of deactivating AICDs would involve general discussions with stakeholders and documentation in the ethics

che offrono un buon esempio dell'impiego del consulente etico in veste di «resource, expert, and teacher»⁸².

È dunque ammissibile per il consulente offrire raccomandazioni? Il *Report* risponde in modo affermativo e sembra rilevare una distinzione tra raccomandazioni che riguardano il processo decisionale (*process of decision making*) e raccomandazioni che riguardano il risultato (*outcome*) dello stesso processo o, in altri termini, le decisioni che andranno prese consentendo di superare l'*impasse* che ha originato la richiesta di consulenza⁸³. Per quanto concerne la prima fattispecie, il consulente può suggerire, ad esempio, di coinvolgere altre persone nel processo deliberativo (come i familiari di un paziente) oppure di eseguire una valutazione clinica della capacità decisionale di un paziente; per contro, raccomandazioni che concernono, a nostro avviso, il risultato, chiamano in causa la valutazione dell'ammissibilità o della non ammissibilità morale di una specifica soluzione. Riferiamoci, dunque, al passaggio in oggetto:

«The ethics facilitation approach does not preclude making recommendations as an ethics consultant. On the contrary, specific recommendations are often very helpful and appropriate. Most commonly, the consultant might give recommendations regarding the process of decision making, such as “attempt to contact the patient’s daughter,” “conduct a clinical assessment of decision-making capacity”, or “convene another family meeting in 1 week’s time.” In other cases, a proposed course of action may be unethical and the consultant should recommend against it. Finally, in some relatively simple cases only one of the proposed courses of action is ethically justified. When this is the case, consultants should explain why alternative actions are not ethically justified»⁸⁴.

consultation services’ internal files, not in a specific patient’s medical record»; CC2, p. 11.

⁸² Ivi, p. 8.

⁸³ Gli Autori dichiarano che il consulente può offrire raccomandazioni riguardanti il processo decisionale; non si riferiscono, esplicitamente, a raccomandazioni attinenti al risultato (*outcome*), ma ciò a nostro avviso si evincerebbe dalla lettura del passo che riportiamo poco più avanti.

⁸⁴ CC2, p. 8.

Nonostante le *Core Competencies* e, come vedremo, la letteratura sul tema rigettino l'immagine del consulente nella veste di *ethics police*⁸⁵, il passo appena riportato sembra invece suggerire l'importanza di un ruolo di controllo esercitato dal consulente non solo in riferimento alla correttezza e bontà del processo, ma anche in relazione al risultato, ovverosia a ciò che potrà realmente essere valutato quale corso d'azione elettivo.

L'enucleazione delle conoscenze e competenze richieste al consulente nello svolgimento della propria attività tratteggiano il profilo della sua *expertise* andando a comporre la materia di quest'ultima e ponendo una prima base giustificativa del suo ruolo. In virtù del bagaglio conoscitivo di cui è in possesso – tra cui rientrano le teorie e le argomentazioni morali, la letteratura bioetica, le linee guida più accreditate, le normative, la consuetudine – l'eticista è in grado di riconoscere se una opzione è eticamente accettabile o meno.

Ciononostante, il possesso di conoscenze e l'esercizio di competenze ed abilità non impegnano, necessariamente, nella sostanza o nei contenuti di quanto verrà deciso. È infatti a questo livello che emerge una discrepanza tra l'aiuto che il consulente presta per l'identificazione di un ventaglio di opzioni eticamente accettabili e una diretta raccomandazione o consiglio circa ciò che andrebbe posto in essere. In relazione a ciò, il paragrafo *What is the role for ethics consultants in guiding discussion among ethically acceptable options in a case consultation?* tratta, come CC1, del ruolo da assumere in seno al processo decisionale quando siano state individuate più soluzioni al problema morale:

⁸⁵ Ivi, pp. 4-5.

«Some cases will have a number of options that are all ethically justifiable and consistent with prevailing ethical and legal standards. This raises the question of what role consultants may play in guiding discussion among these options, especially when they personally view one particular option as preferable to another. Suppose, for example, that a terminally ill patient with decision-making capacity clearly expresses the wish to have life-sustaining treatment withdrawn. The patient's family is not willing to "give up" and pressures the patient to continue the treatment. The patient agrees to wait for a time before having treatment withdrawn to appease the family.

It would appear, then, that there are at least two ethically acceptable options in the case. The patient is the ethically appropriate decision maker. The consultant may wish to discuss with the family the importance of having the patient's values respected. The consultant may guide discussion here in a way that enhances the decision-making authority of the patient, which is well established by societal values and law [...], and confirmed in the bioethics literature. However, the consultant should refrain from unduly influencing the patient's decision. There is a fine line between educating (which may involve some degree of persuasion) and manipulating. Ethics consultants need to be sensitive to their personal moral values and should take care not to impose their own values on other parties. This requires that consultants be able to identify and articulate their own views and develop self-awareness regarding how their views affect consultation. Clear mediation/facilitation processes can also help to reduce the risk that the consultant will unduly influence the outcome of the discussion by ensuring that a fair, inclusive, and transparent discussion takes place that empowers the voices of all stakeholders»⁸⁶.

In altri termini, una volta prospettate diverse linee d'azione egualmente praticabili – *laddove realmente esistano più opzioni eticamente sovrapponibili* – diviene in qualche modo indifferente per il consulente quale tra queste verrà posta in essere. Inoltre CC2 sostiene che, laddove vi sia una sola possibilità di azione eticamente appropriata, il consulente possa e debba consigliare di darvi seguito e, nel contempo, laddove un'azione sia eticamente non giustificata egli debba dissuadere le parti ad intraprenderla.

Ciò può avvenire sulla base della considerazione di ciò che la maggioranza delle tendenze operative ritiene eticamente lecito porre in

⁸⁶ CC2, p. 9.

essere. In altri termini, quando il *Report* fa riferimento alla fumosa locuzione “eticamente accettabile”, fa in concreto riferimento ai *trend* teorici e pratici di cui la letteratura bioetica profusamente offre esempi. Chiaramente tale risorsa o fonte, da cui il consulente può attingere, non è l’unica, ma ad essa si aggiungono i codici comportamentali, etici e deontologici, gli autorevoli documenti di società o associazioni scientifiche, le linee guida e i pareri di commissioni istituite *ad hoc*, le disposizioni legislative e da ultimo l’ampio bacino della moralità comune, che riteniamo ben traduca la frequente locuzione “valori sociali”.

Come abbiamo visto, anche CC2 affronta la questione di quale debba essere il ruolo del consulente nel caso in cui, durante il processo deliberativo, siano rintracciabili più opzioni eticamente accettabili. Nonostante CC1 trascuri di prendere netta posizione rispetto a tale evenienza – ossia non entri nel merito della differenza tra il semplice *orientare* e il pericoloso *dirigere* – limitandosi a contemplare l’ovvietà che il consulente abbia una propria posizione morale e dunque una preferenza, essa ammette la possibilità che egli esprima *coram populo* la propria tendenza a patto che ne dichiari la paternità ed offra ragioni a suo supporto.

Tale possibilità viene invece a mancare in CC2. Gli Autori, però, sulla scia della precedente edizione propongono la differenza tra un accettabile educare – che può a loro dire prevedere un certo grado di persuasione – ed un inaccettabile manipolare. L’avvertenza che gli Autori fanno ai consulenti riguarda precipuamente il rischio di difendere una opzione particolare quando diverse siano state presentate come lecite.

Sembra dunque che il consulente non possa essere neutrale rispetto alle tendenze manifeste in letteratura, che rappresenterebbero il lecito morale, ma debba esserlo nel presentarle, così da consentire ai

consultanti di scegliere senza influenza alcuna. Vi sono a questo livello diversi presupposti che, in quanto tali, vanno indagati: il *Report* riconosce al consulente il ruolo di esperto in/di etica e tale ruolo è compatibile con la manifestazione di un parere o raccomandazione; escludendo CC1, che concepisce la possibilità che il consulente esprima la propria opinione – con le dovute cautele – CC2 offre un ritratto del consulente in qualità di portavoce della cosiddetta *consensus view*.

AmMESSO sia vero, come sembrano pacificamente assumere gli Autori, che una *consensus view* esista in ordine ai temi della bioetica e dell'etica clinica, ci sembra che l'immagine del consulente in qualità di *ritrattista dell'esistente* sia alquanto riduttiva sia sotto il profilo della sua utilità sia sotto il profilo del significato di etica che tale posizione veicola. Ci sembra, infatti, che a tale riguardo venga assunta un'immagine di etica come meramente descrittiva e scevra della componente ad essa più propria: il suo essere, al pari della filosofia, interrogazione radicale e messa in discussione dell'esistente in ragione di un incessante impegno alla ricerca della verità pratica “in situazione” o, altrimenti detto, della miglior soluzione possibile⁸⁷.

In sintesi, ci pare che due questioni strettamente correlate vadano indagate: la natura dell'*expertise* esibita dal consulente e i limiti

⁸⁷ Articolaremo meglio il significato di *miglior soluzione possibile*; in verità, a nostro avviso, il fine della consulenza etica non è unicamente la miglior soluzione/decisione/azione in astratto, ma è quell'azione che maggiormente promuove il bene del paziente. In questo senso, la consulenza etica non differisce nei propri scopi dalla pratica medica.

Quando scriviamo che gli Autori del *Report* attribuiscono al consulente il ruolo del ritrattista, intendiamo sostenere che eliminano dalla sua descrizione – e dunque dai caratteri del suo ruolo – l'aspetto della coscienza critica che riteniamo debba, all'opposto, caratterizzare la professione. Abbiamo l'impressione che il timore dello scadimento nell'approccio autoritario tolga all'immagine del consulente l'aspetto di concreto strumento d'aiuto per i consultanti: se egli si limita a riportare neutralmente quanto altri “esperti del settore” hanno sostenuto (ci riferiamo ai *trend* teorici e pratici menzionati nell'elaborato) e non si impegna, anche, nell'opera di valutazione morale *in situazione*, egli rimane un fedele ritrattista.

della sua estensione. Nello specifico va appurato come il consulente debba muoversi quando non sia perspicuo che cosa è lecito fare pur avendo consultato tutte le fonti normative a disposizione; quando ritenga che una opzione sia preferibile rispetto ad altre o abbia una propria posizione in relazione al caso oggetto di discussione.

CAPITOLO II

CONSULENZA ETICA ED ETHICS EXPERTISE

2.1. Expertise e autorità in etica

David M. Adams nel suo *Ethics Expertise and Moral Authority: Is There a Difference?*⁸⁸ offre un commento al documento pubblicato nel 2013 da Anita J. Tarzian e l'ASBH *Core Competencies Update Task Force*⁸⁹. Quest'ultimo è formulato in continuità con la seconda edizione del *Report* sulle *Core Competencies* e pensato come un suo aggiornamento. Adams sostiene che il *Report* del 2011 e l'ulteriore documento prodotto a fini di aggiornamento, trascurino di definire, in relazione al ruolo del consulente, la differenza che intercorre tra «having expert moral knowledge» ed essere in possesso di «moral authority».

«The authors reject the claim that ethics consultation requires “no specific expertise” but only general knowledge; they maintain instead that ethics consultants possess ethics expertise and are equipped with “ethics knowledge” allowing them to offer expert opinions, at least ones “consistent with established ethical standards” or “ethically justifiable options”. But, the authors caution, ethics consultants do not have “moral authority”»⁹⁰.

⁸⁸ D.M. ADAMS, *Ethics Expertise and Moral Authority: Is There a Difference?*, in *The American Journal of Bioethics*, 13, 2, 2013, pp. 27-28.

⁸⁹ A.J. TARZIAN & ASBH Core Competencies Update Task Force, *Health Care Ethics Consultation: An Update on Core Competencies and Emerging Standards from the American Society for Bioethics and Humanities' Core Competencies Update Task Force*, in *The American Journal of Bioethics*, 13, 2, 2013, pp. 3-13.

⁹⁰ D.M. ADAMS, *Ethics Expertise and Moral Authority*, op. cit., p. 27.

Il passo a cui Adams si riferisce è il seguente:

«The ethics facilitation approach does not preclude offering recommendations or expert opinions. The term “expertise” has sometimes been misinterpreted to mean that the ethics consultant has “moral authority.” “Expertise” merely indicates that an ethics consultant has specialized HCEC knowledge and skills competencies (Rasmussen 2011). It is both typical and appropriate for ethics consultants to share recommendations and expert opinions in response to an ethics consultation request. However, in so doing, the ethics consultant should be careful to respect and not usurp the authority of the appropriate decision maker»⁹¹.

Adams sostiene che non sia perspicuo cosa significhi affermare che i consulenti sono esperti di etica, ma non sono autorità morali. A parere di Adams, i giudizi degli esperti sono tali proprio a motivo dell'autorità che veicolano, altrimenti non vi sarebbe alcuna ragione di cercarli o, ancor più, di rimettersi ad essi. Il caso del chirurgo e dell'avvocato appaiono esemplari: è in ragione della loro preparazione e delle loro competenze che questi saranno in grado di formulare, dietro richiesta, giudizi autorevoli e che coloro che hanno cercato il loro indirizzo avranno buone ragioni di fidarsi⁹². Il ragionamento di Adams è molto sottile; egli ripercorrendo i nodi salienti espressi in CC2 rileva alcune incongruenze logiche:

«Ethics consultants must be able to access “ethics knowledge”—consensus views expressed in “the bioethics literature, medical literature, other relevant scholarly literature, current professional and practice standards in the field of healthcare ethics consultation, statutes, judicial opinions, and pertinent institutional policies” (American Society for Bioethics and Humanities 2011).

⁹¹ A.J. TARZIAN & ASBH Core Competencies Update Task Force, *Health Care Ethics Consultation*, op. cit., p. 5. Gli Autori nel testo rimandano all'articolo di Lisa Rasmussen, *An Ethics Expertise for Clinical Ethics Consultation*, in *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 39, 4, 2011, pp. 649-661.

⁹² Cfr. D.M. ADAMS, *Ethics Expertise and Moral Authority*...op. cit., p. 27.

Drawing conclusions from these various normative sources, the HCEC completes two tasks: (1) identifying the appropriate decision maker and the proper range of allowable options and then (2) facilitating a discussion, ensuring that whatever decision is reached remains within the bounds of those choices»⁹³.

Se si prende in esame il contenuto del secondo compito, sostiene Adams, si comprenderà come le competenze richieste allo scopo di assolverlo non siano di per sé strettamente etiche. Per condurre una discussione tra le parti – gestendo il processo decisionale in modo che ciascuno sia libero di esprimersi, approfondire la propria posizione morale e confrontarsi con gli altri – non sono necessarie abilità di natura etica, quanto piuttosto capacità comunicative, relazionali ed empatiche nonché attitudine al *problem-solving*. Queste ultime vanno certamente a comporre una *expertise*, ma non la esauriscono quando la *expertise* si specifica come etica.

Tali abilità, doti, attitudini, che potremmo collocare sotto l'ombrello delle *interpersonal skills*, sono sì necessarie, ma si limitano a caratterizzare solo la *forma* della *expertise*. Pertanto, Adams conclude: «they cannot be the basis for certifying health care ethics consultants, though they may well argue for certifying health care facilitators»⁹⁴. Se il ruolo del consulente si limitasse a quanto abbozzato, egli non differirebbe, nella sostanza, da un semplice facilitatore e la competenza specificamente etica si rivelerebbe del tutto superflua. Stando a tale conclusione, è evidente che il *core* della competenza in etica risiede in altro e non è riducibile agli aspetti più squisitamente procedurali o di *processo*. La *ethics expertise*, se non dipende unicamente dalla corretta

⁹³ Ibidem.

⁹⁴ Ivi, p. 28

esecuzione di quanto indicato al punto 2, dovrà anche e soprattutto dipendere dalla capacità del consulente di individuare sia la persona titolata a decidere dal punto di vista etico-clinico sia le soluzioni pratiche compatibili con i più diffusi ed autorevoli *trend* operativi (punto 1). Ciò nonostante, Adams ritiene che far coincidere *tout court* tale capacità con la *ethics knowledge* è controverso:

«Ethics fundamentally concerns critical reflection upon, and justification of, moral beliefs and judgments. What the authors (and American Society for Bioethics and Humanities) delineate has more to do with describing what is or isn't allowed than about justifying moral claims; the ethics consultant is more an expert about what is said to be moral than an expert in reasoning about what is moral»⁹⁵.

Siamo qui al nocciolo della questione: quale ruolo si intende appropriato per il consulente? È dunque, il consulente, un mero facilitatore di decisioni che, grazie al possesso di un ricco bagaglio conoscitivo, dovrà limitarsi a *riprodurre* una conoscenza data, stabile e condivisa? Nella riproduzione pedissequa ed imparziale dell'esistente, il ruolo del consulente è concepito, da una parte, in maniera coerente con una definizione di etica come etica descrittiva, che ha i caratteri della fissità e della compiutezza; dall'altra come un agente neutrale, estraneo al processo di deliberazione vero e proprio e non soggetto, pertanto, ad interrogazione radicale, rievocando quasi l'immagine di uno storico dell'etica.

Ammesso dunque che l'eticista clinico possieda una *ethics expertise* caratterizzata da una siffatta *ethics knowledge*, perché dovrebbe venirgli negata l'attribuzione di una *moral authority*?. L'unica interpretazione

⁹⁵ Ibidem.

plausibile del passo di Tarzian et al. appare essere quella che identifica il concetto di *moral authority* con la pretesa di conoscere «correct moral answers about what ought to be done»⁹⁶. È evidente che la presunzione di poter accedere meglio di altri, in ragione di una speciale e privilegiata competenza etica, alla verità morale (*moral truth*) appare inaccettabile, in quanto non coerente con la natura della consulenza etica così come tratteggiata nei *Report* che tanto risolutamente ammoniscono di evitare approcci autoritari. La precisazione che il consulente sia esperto di etica ma non sia autorità morale, ha uno scopo precauzionale tanto per evitare un indebito abuso del ruolo consulenziale da parte di chi lo riveste, quanto per non indurre chi vi ricorre a scorrette attribuzioni di ruolo.

In ogni caso, a giudizio di Adams, è insensato negare autorità morale al consulente in ragione del rischio di avallare l'idea che egli possieda uno speciale accesso al vero morale. È infatti evidente, egli afferma, che nessun eticista pretende di presentarsi come il custode della verità etica; pertanto, è sufficiente giustapporre il concetto di *moral authority* a quello già delineato di *ethics expertise*:

«Necessarily, the ethicist must be enough of a moral authority to be trusted accurately to assess literature, policy, and practice (thereby locating points of settled agreement), correctly discern the allowable choices, and identify the right decision maker»⁹⁷.

Infine, dopo aver sollevato diverse obiezioni pertinenti ed acute, Adams rinuncia al piglio critico e non si spinge fino in fondo, limitandosi ad adattare la propria proposta a quella correntemente descritta dai documenti ufficiali: pur avendo, pertinentemente, evidenziato che la

⁹⁶ Ibidem.

⁹⁷ Ibidem.

nozione di *ethics expertise*, così come viene pensata da Tarzian e dagli Autori del *Report*, rimanda ad una immagine dell'etica come meramente descrittiva, rinuncia al "folle volo" e non propone per il ruolo del consulente alcun di più. Egli insiste, da ultimo, nel riabilitare il concetto di *moral authority* ridimensionandone la portata eversiva (esso non rimanda ad alcuna superiore conoscenza del vero) ed appiattendolo su quello di *ethics expertise* già intesa come *ethics knowledge* della *consensus view*.

Solo nell'eventualità in cui il consulente e le parti coinvolte si trovino ad affrontare i cosiddetti *unsettled cases*, Adams immagina di poter attribuire al consulente un ruolo quasi sciamanico nel supportare i consultanti a rintracciare opzioni eticamente giustificate. Gli *unsettled cases* sono, infatti, tutti quei casi clinici per i quali non è possibile rinvenire, a partire dall'analisi della letteratura, linee guida e casi precedentemente risolti, un ventaglio di azioni accettabili. Si tratta più precisamente dei casi che non trovano un condiviso sostegno teorico ed operativo e per i quali, dunque, non esiste chiara indicazione per la risoluzione⁹⁸. È evidente come emerga l'assunzione acritica secondo la quale la semplice conoscenza dello *status quaestionis* consenta, salvo eccezionali casi, di trovare soluzioni operative. Inoltre, il presupposto per cui siano sempre a disposizione dell'eticista soluzioni adatte a ciascuna circostanza ignora che le vicende umane di cui il singolo caso porta l'esempio eccedono lo standard comportamentale pensato per gestirle. Sembra, in ultima analisi, che il "consenso" o l' "unanimità" siano investiti di "autorità morale". Le produzioni intellettuali di coloro che si occupano di etica clinica e di consulenza etica vanno a costituire un serbatoio conoscitivo che potremmo definire "la tradizione": da questa il consulente può serenamente attingere, rassicurato dalla certezza che la stratificazione di

⁹⁸ Cfr. D.M. ADAMS, W.J. WINSLADE, *Consensus, Clinical Decision Making, and Unsettled Cases*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 22, 4, 2011, pp. 310-327.

esperienze, riflessioni ed opinioni critiche siano fonte di legittimità della prassi.

Parafrasando Adams, quale spazio si riserva alla scintilla del pensiero critico, quel pensiero che si inverte nell'irriducibilità delle esperienze e nell'incontenibilità delle vicende umane che ciascun caso squaderna? Le conoscenze e le competenze dell'eticista si misurano solo nella completezza della riproduzione pedissequa di quanto la "comunità scientifica" dice o dei contenuti su cui quest'ultima conviene? Si può affermare con certezza che la varietà o la ricchezza argomentativa di tale tesoro sia pienamente disponibile per coloro che chiedono lumi? Come possono i cosiddetti "non addetti ai lavori" dominare le tesi e le antitesi e sintetizzarle in una decisione coerente?

Proponiamo un esempio assai banale per semplificare il ragionamento: immaginiamo il caso di un paziente che si trova in stato vegetativo da due anni. Allorché i familiari del paziente o i medici che lo hanno in cura – o ancora entrambe le parti qualora vi sia dubbio o conflitto in relazione alle azioni da compiersi – desiderino consultare un eticista clinico per conoscere se sia eticamente accettabile sospendere i trattamenti di sostegno vitale – inclusa la nutrizione – questi potrà rispondere riferendo quale sia al momento l'orientamento maggiormente condiviso dagli esperti in materia oppure potrà riportare l'assenza di definiti *standard* operativi e presentare le alternative disponibili⁹⁹. Nel primo caso la risposta è completamente decontestualizzata e non impegna il consulente in una attiva ricerca e definizione del bene "in situazione"; tale ricerca e definizione non possono fare a meno della cornice teorica, ma certamente sono eccedenti rispetto ad essa; nel secondo caso, limitarsi a presentare la tesi e l'antitesi in modo affatto

⁹⁹ Potrà quindi affermare: «Taluni in ragione di determinate convinzioni morali sostengono "x"; talaltri, per contro, "y"».

neutrale ed esteriore non risolverà alcun dubbio delle parti (la tesi e l'antitesi sono invero, nella mente dei consultanti, esattamente ciò che ha originato la richiesta di consulenza) che dovranno da sé maneggiare disparate argomentazioni tecniche col rischio di veder acuite le incertezze di partenza.

Stando a quanto finora analizzato, pare che dalla selezione delle opzioni praticabili sia escluso un coinvolgimento personale del consulente: egli è sì un esperto, ma lo è a prescindere dalla sua personalità, cioè dalle sue opinioni e dai suoi giudizi; questi ultimi sembra debbano rimettersi acriticamente alle opinioni della maggioranza. In altri termini, il consulente è una "fonte" in quanto esperto del tema, cioè un esperto di quanto altri esperti affermano, ma non è una fonte in quanto tale, cioè in quanto esperto e persona. Sembra infatti che egli, ancorché esperto, debba rinunciare ad esprimere una sua opinione personale¹⁰⁰.

¹⁰⁰ Riportiamo a tal proposito un passaggio di Michael Yeo, tratto da *Prolegomena to Any Future Code of Ethics for Bioethicists*, inserito nella *Special Section: Ethics Consultants and Ethics Consultations*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2, 4, 1993, pp. 403-414, p. 412: «If, or when, the bioethicist does speak authoritatively and pronounces moral judgements, she should do so not qua bioethicist, but, for example, qua Catholic, qua liberal, qua utilitarian, or more basically, qua human being like any other. To make such judgements speaking-as-a-bioethicist would wrong both one's clients and one's profession. Such an approach would be dressing up in the prestige and authoritative guise of the professional bioethicist what is in truth the opinion (an informed one to be sure) of one person on equal moral footing with any other. What then is the proper role or identity of the bioethicist, qua bioethicist? What does her hard-won expertise authorize her to be or do? My anticlimatic answer situates me on the side of the bioethicist as educator paradigm. The bioethicist is someone who knows her way around ethical issues and arguments and is a credible and reliable guide. Her role is to clarify, to facilitate, to sort through, and to sort out the various ethical issues in healthcare so that her "clients" are better able to make informed decisions».

2.2. Il consulente e gli “Unsettled Cases”

Proseguiamo con il tema degli *unsettled cases* a cui Adams rimanda nel suo contributo. Egli sostiene che l'autorità morale riconosciuta al consulente dipende da quella specifica *expertise* che permette a coloro che chiedono consiglio di fidarsi del giudizio espresso o del parere reso. Senza tale fiducia non esisterebbe alcuna autorità morale e, a monte, non avrebbe senso affidarsi al giudizio dell'esperto se non si ritenesse che egli, più di ogni altro, fosse in grado di esprimersi con competenza e sicurezza intorno ad una certa questione. In tutti i casi in cui non è noto se una scelta è permessibile sotto il profilo etico, mancando il sostegno delle fonti che solitamente vengono interrogate, è richiesto al consulente uno sforzo superiore, ossia un impegno in prima persona finalizzato al reperimento di opzioni percorribili:

«The consultant's moral authority is even more evident when, as Winslade and I argue (Adams and Winslade 2011), it is unsettled whether a given choice falls within the set of allowable options. For then the ethicist must guide a different kind of discussion, reasoning carefully with others about what the options should include, not just supplying information about what they do include (Adams 2011)»¹⁰¹.

È questa la circostanza in cui avviene il passaggio da un'immagine dell'etica come puramente descrittiva, di cui il consulente è fedele ambasciatore, ad un'immagine dell'etica come autentica ricerca delle norme che devono informare la prassi e creativo impegno alla giustificazione delle scelte da operarsi. Nell'articolo intitolato *Consensus*,

¹⁰¹ ADAMS D.M., *Ethics Expertise and Moral Authority*...op. cit., p. 28. Nella citazione Adams fa riferimento al contributo pubblicato con William J. Winslade nel 2011 (*Consensus, Clinical Decision Making*...op. cit.) e a D.M. ADAMS, *The role of the clinical ethics consultant in “unsettled cases”*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 22, 4, 2011, pp. 328–334.

Clinical Decision Making, and Unsettled Cases, Adams e William J. Winslade esordiscono riconoscendo l'esistenza di situazioni in cui gli studiosi di bioetica e di etica clinica non riescono a giungere ad un accordo circa l'ammissibilità morale di talune pratiche¹⁰². Un caso paradigmatico è quello del medico coinvolto nell'esecuzione della pena capitale: taluni studiosi ritengono tale partecipazione sia inammissibile, talaltri, all'opposto, la giudicano non solo permissibile, ma finanche doverosa in ottemperanza a doveri di assistenza. Sulla stessa scia, gli Autori si concentrano sul caso di Baby S, una bambina affetta da Trisomia 18, la cui complessa gestione ha portato i familiari e i sanitari a chiedere una consulenza etica. La Trisomia 18 è la terza più frequente aneuploidia¹⁰³ dei nati vivi – dopo la trisomia 21 (sindrome di Down) e la microdelezione 22q11.2 (sindrome di George) – ed il tasso di sopravvivenza dei bambini durante il primo anno di vita non supera il 10%¹⁰⁴.

Prima di analizzare il caso, Adams e Winslade ripercorrono i punti salienti della seconda edizione del *Report sulle Core Competencies* ricordando quale ruolo il consulente rivesta in ordine alla risoluzione di conflitti morali e alla facilitazione di un consenso o accordo tra le parti. Il consenso o accordo – insistono – deve ricadere all'interno dei confini tracciati dalla normativa, dai codici deontologici o di comportamento, dalle *policy* o linee guida istituzionali e il consulente è primariamente impegnato a guidare il processo deliberativo verso le opzioni che via via

¹⁰² D.M. ADAMS, W.J. WINSLADE, *Consensus, Clinical Decision Making...* op cit. pp. 310-327.

¹⁰³ Quando il numero di cromosomi non è un multiplo esatto di n (dove n è il numero aploide di cromosomi), ovvero quando sono presenti cromosomi in eccesso o in difetto rispetto al normale. Molte aneuploidie non portano ad individui vitali, ma ne determinano la morte prima della nascita.

¹⁰⁴ Cfr. A. CEREDA, J.C. CAREY, *The Trisomy 18 Syndrome*, in *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7, 81, 2012.

si configurano come materia di decisione e azione. Se il consulente, al fine di facilitare l'accordo, può offrire suggerimenti di carattere procedurale, non può tuttavia mai raccomandare che una opzione in particolare sia adottata in via preferenziale¹⁰⁵. L'approccio di facilitazione etica è, nondimeno, secondo il giudizio degli Autori, carente sotto il profilo metodologico:

«[...] we want to show that this conception of CEC (*clinical ethics consultation*) is open to an objection revealing it to be at least seriously incomplete, and incomplete in a way suggesting that ethics consultation ought in some cases properly engage in something that looks much more like a process of moral inquiry than to function merely as a process of neutral mediation. The kinds of cases we shall have in mind are those in which the range of allowable medical options within which consensus-building is supposed to occur is itself not settled but is, rather, deeply contested, and where competing arguments can be made supporting various understandings of what the allowable options are»¹⁰⁶.

Adams e Winslade riconoscono le difficoltà legate alla possibilità di rintracciare per qualsivoglia caso clinico un ventaglio di corsi d'azione eticamente giustificati ed immaginano, in quelle occasioni, la messa in opera da parte del consulente di un processo di immersione nell'indagine morale (*process of moral inquiry*). La natura di tale processo è dichiarata non solo differente da quella della pratica della mediazione neutrale, ma nel contempo eccedente rispetto ad essa. Qui si gioca il senso stesso della pratica consulenziale: infatti, va tenuto presente che gli Autori del *Report* non hanno mai definito la consulenza di etica clinica come pura mediazione ma hanno, piuttosto, specificato che la mediazione – per sua

¹⁰⁵ Gli Autori si riferiscono alle raccomandazioni di processo menzionate in CC2, p. 8. «While the ethics consultant may suggest procedural steps to further consensus formation, in no case is he or she to make a substantive recommendation concerning which option to pursue», D.M. ADAMS, W.J. WINSLADE, *Consensus, Clinical Decision Making...* op cit., p. 312.

¹⁰⁶ Ibidem (parentesi mia).

natura intesa come pratica neutrale – è una tecnica a cui si può ricorrere nella risoluzione dei conflitti, ma non definisce né esaurisce il *proprium* dell'attività consulenziale¹⁰⁷.

Pertanto, secondo la lettura delle *Core Competencies* che Adams e Winslade propongono, emergono due assunzioni fondamentali: il consenso tra le parti non può prescindere dal rispetto dei vincoli rappresentati dalla legge e dall'etica di cui il consulente si fa in qualche misura *custode*, ma il consulente deve rimanere neutrale nella conduzione del processo e nella presentazione dei corsi d'azione disponibili. Tale interpretazione è sostanziata da diverse citazioni tratte dai *Report*, che condannano esplicitamente l'approccio autoritario; in tale approccio ricadrebbe qualsiasi atteggiamento del consulente qualora fosse promotore di una specifica azione rispetto ad altre¹⁰⁸.

Tornando al caso dibattuto, il medico responsabile della cura di Baby S propone, dopo la sua nascita, un intervento di gastrostomia

¹⁰⁷ Tratteremo specificamente di mediazione al paragrafo 2, capitolo III. Segnaliamo che già Mark Aulisio, in un articolo di commento al contributo di Adams e Winslade, rileva come questi ultimi abbiano confuso e condensato diversi modelli o approcci per lo svolgimento della consulenza etica. Quest'ultima, se si rimane fedeli al dettato del *Report*, non può essere ridotta né alla facilitazione né alla mediazione. Non è un caso che Adams e Winslade non chiamino l'approccio di facilitazione etica *Ethics Facilitation Approach*, ma *Facilitated Consensus Model*; gli Autori pongono, in tal modo, enfasi sul *consenso* quale scopo principe dell'attività consulenziale (che è, invero, lo scopo principe della mediazione, come vedremo), dimenticando in tal modo il ridimensionamento dell'importanza del puro consenso che gli Autori del *Report* operano. In secondo luogo, va sottolineato che in CC2, rispetto a CC1, ricorre molto meno il termine "consenso"; inoltre, in CC1 (p. 172) la finalità della consulenza, secondo l'approccio di facilitazione etica, viene espressa nel seguente modo: «facilitating the building of consensus among involved parties», mentre in CC2 (p. 8) il riferimento al consenso scompare e si trova scritto: «facilitate the building of a principled ethical resolution».

¹⁰⁸ D.M. ADAMS, W.J. WINSLADE, *Consensus, Clinical Decision Making...* op cit., p. 314: «A second assumption behind the claim that clinical ethics consultation should confine itself to facilitating consensus among allowable options holds that the ethics consultants should maintain a kind of moral impartiality or neutrality throughout the process. He or she must avoid arguing for a particular substantive position upon or resolution of a moral dispute brought to his or her attention *qua* consultant».

endoscopica percutanea (PEG) in ragione di difficoltà respiratorie che non consentono il posizionamento del sondino nasogastrico. L'aspettativa di vita, in seguito a PEG, potrà aggirarsi intorno al mese o poco più. Gli infermieri e i genitori, impreparati alla proposta, poiché si aspettavano che la bambina non sopravvivesse dopo la nascita, sono in disaccordo con le indicazioni mediche. Una consulenza etica viene richiesta. Il medico, con cui il consulente discute, riferisce di non sentire di potersi astenere dall'intervenire, poiché l'inerzia, nonostante la prognosi infausta, causerebbe la morte della neonata per fame. Gli Autori, dopo aver operato un'attenta ricognizione delle risorse disponibili – le normative, le *policy* istituzionali e i condivisi *standard* di pratica professionale – concludono che per simili casi mancano precise indicazioni operative. La domanda attorno all'ammissibilità dell'astensione dalla somministrazione di nutrizione ed idratazione a neonati affetti da Trisomia 18 non può ricevere univoca risposta. Gli Autori riferiscono, piuttosto, di linee guida assai generiche aventi ad oggetto la possibilità di non attivare o sospendere trattamenti di sostegno vitale quando questi ultimi risultino più onerosi che benèfici come, ad esempio, la rianimazione, interventi chirurgici invasivi e trattamenti aggressivi¹⁰⁹.

L'approccio di facilitazione etica¹¹⁰, così come dettagliato, non solo non fornisce orientamento alcuno in ordine alle modalità di risoluzione dei conflitti nell'evenienza degli *unsettled cases*, ma si rivela inapplicabile anche quando – nel riferirsi a quei casi in cui nonostante

¹⁰⁹ Ivi, p. 319: «In sum, there does not as yet appear to be a settled standard of practice with respect to forgoing G-tube feedings for infants with T18, and, therefore, no settled view (as Baby S's physician wrongly supposed) that such feedings may never be foregone».

¹¹⁰ Ricordiamo che gli Autori utilizzano la dicitura *Facilitated Consensus Model*. Continuiamo ad utilizzare "approccio di facilitazione etica" (*Ethics Facilitation Approach*) come originariamente denominato nei *Report*.

l'intervento del consulente il conflitto non è componibile – suggerisce di risolvere l'*impasse* rispondendo alla domanda: chi è l'appropriato decisore dal punto di vista etico?¹¹¹. Nel caso di Baby S, infatti, non potendo facilmente essere identificate le opzioni clinicamente appropriate non possono, nel contempo, essere immediatamente individuati i decisori:

«Parents are the appropriate decision makers, then, only with respect to options that *are* clinically appropriate, and thus allowable. But, of course, it is precisely the uncertainty concerning the allowability of the option in question (G-tube feedings) that we are looking to the model to solve. Therefore, uncertainty about how to proceed in Baby S's case cannot be addressed by the end-run strategy that the model endorses as a default: for uncertainty with respect to the scope of allowed options means that it remains unclear in whom the role of "appropriate decision maker" is located»¹¹².

Da ultimo, in casi come quello di Baby S, è necessario per il consulente dismettere i panni del mediatore imparziale o neutrale ed immergersi in una «substantive moral inquiry»¹¹³. Quest'ultima sembra non essere contemplata dall'approccio di facilitazione etica che, piuttosto, riconduce il processo consulenziale ad una negoziazione condotta da un mediatore¹¹⁴.

Dal punto di vista pratico il consulente dovrebbe anzitutto «correggere i fraintendimenti»¹¹⁵ degli attori coinvolti, come nel caso del medico che manifesta la ferma convinzione essere suo dovere posizionare la PEG in quanto rientrante negli *standard* della pratica professionale. In tale circostanza, il consulente dovrebbe segnalare

¹¹¹ CC2, p. 9.

¹¹² D.M. ADAMS, W.J. WINSLADE, *Consensus, Clinical Decision Making...* op cit., p. 320.

¹¹³ Ivi, p. 321.

¹¹⁴ Ibidem.

¹¹⁵ Ibidem, «correct misunderstandings».

l'assenza di siffatti *standard* quando si tratti di neonati affetti da Trisomia 18. Per quanto concerne il supporto all'identificazione delle opzioni eticamente accettabili, il consulente dovrebbe, in egual maniera, far presente l'assenza di punti di riferimento definiti. Pur condividendo la tesi del *Report*, secondo la quale il consulente deve rimanere neutrale dinanzi alle opzioni accettabili – quando queste siano rinvenibili – gli Autori ammettono, diversamente dal dettato del *Report*, che il consulente si esponga, contribuendo con la propria prospettiva ed il proprio supporto (*guidance*) alla definizione di ciò che è bene fare¹¹⁶:

«In the course of conducting the forgoing kind of enquiry, may the ethics consultant share his or her *own* conclusions or views about the allowability of a given clinical option? The authors of the *Core Competencies* reject such a role for the ethicist. On their view, the ethics consultant must simply report that certain medical options are allowed and others are not, and he or she must do this in a way that avoids an impermissible imposition of his or her considered views on the merits of pursuing one course over another»¹¹⁷.

Sembra dunque questa l'unica occasione in cui l'eticista può scavalcare i confini di un ruolo puramente facilitativo e muoversi in maniera più attiva nella ricerca della soluzione eticamente giustificata. A tale livello, però, gli Autori medesimi sembrano riconoscere la delicatezza della questione e, pur ventilando la possibilità di un maggiore coinvolgimento del consulente nel processo decisionale, non la articolano diffusamente, limitandosi ad abbozzarla:

¹¹⁶Cfr. Ivi, p. 322. CC2, in effetti, ammonisce di non influenzare indebitamente il processo decisionale raccomandando di intraprendere un'azione in luogo di un'altra quando queste siano egualmente lecite. Tuttavia CC1 (p. 173) non esclude che il consulente esprima il proprio punto di vista motivandolo a dovere.

¹¹⁷ D.M. ADAMS, W.J. WINSLADE, *Consensus, Clinical Decision Making...* op. cit., pp. 321-322.

«Whether the ethicist should play an “activist” role when consulting on unsettled cases may turn in part upon the contentious issue of the ethicist’s status as an “expert” (analogous, for example, to the expertise of a subspecialist in medicine)—a subject into which we will not enter here»¹¹⁸.

Il passo appena riportato è corredato di nota che per lo svolgimento del nostro lavoro è di particolare rilievo:

«The co-authors are of two minds on the issues of the ethics consultant’s “activism.” One of us [DMA] would argue that the kind of robust moral inquiry needed in unsettled cases suggests that the ethics consultant need not remain scrupulously impartial, but rather serve as an active deliberator, joining the issues and advocating vis-à-vis the issue of allowable options for the position that he or she believes to be supported by the best moral reasons. But the other of us [WJW] would insist that the ethics consultant maintain a stance of impartiality because it is ultimately the values and beliefs of the parties that count, not those of the consultant»¹¹⁹.

Adams e Winslade confessano il proprio disaccordo rispetto alla pretesa assoluta imparzialità del consulente e non si decidono per alcuna presa di posizione forte, ma sollevano la questione ed invitano i lettori a renderla oggetto di approfondimento e dibattito. La questione della neutralità del consulente di etica clinica è, infatti, connessa a quella dell’esistenza e della liceità morale dell’*ethics expertise*¹²⁰. Come vedremo, il modo attraverso cui si interpreta tale nozione incide sulla risposta alla questione della neutralità.

Adams e Winslade, nello specifico, escludono che la consulenza etica sia, nella propria natura, assimilabile alle consulenze medico

¹¹⁸ Ivi, p. 322.

¹¹⁹ Ivi, p. 327.

¹²⁰ Quando si parla di *ethics expertise* non ci si domanda soltanto se possa esistere, ma parimenti se sia eticamente ammissibile riconoscerla.

specialistiche tanto diffuse nel contesto della quotidiana pratica clinica. A loro avviso l'utilizzo del termine "consulenza" in ambito etico è fuorviante; la stessa ASBH nella presentazione dell'approccio di facilitazione etica non articola alcuna immagine di una «*normative expertise*» del consulente ma, all'opposto, proibisce e condanna la resa di «substantive "ethics" recommendation»¹²¹.

D'ora innanzi, la questione della neutralità nella consulenza di etica clinica verrà affrontata tenendo presente alcuni interrogativi che rimangono irrisolti a partire dalla lettura dei testi presenti in letteratura:

- Può il consulente offrire raccomandazioni/pareri (*recommendations*) o consigli morali?
- Può esprimere la propria opinione o deve limitarsi a presentare la cosiddetta *consensus view*?¹²²
- Nell'aiutare ad identificare un ventaglio di opzioni praticabili, può suggerire tra queste quella che ritiene preferibile?
- Quale ruolo definisce al meglio il consulente: mediatore, arbitro/giudice, facilitatore, esperto?
- È possibile parlare di una *ethics expertise* e come si bilancia tale nozione con il pluralismo morale?

I *Report* sulle *Core Competencies*, che divengono per chiunque voglia misurarsi con il tema della consulenza etica un riferimento

¹²¹ D. ADAMS, W. J. WINSLADE, *Consensus, Clinical Decision Making...* op. cit., p. 315.

¹²² «Whether clinical ethicists should "give advice," "make recommendations," or "state opinions" has been the subject of some debate», M. YEO, *Prolegomena to any Future Code...* op. cit. p. 414.

imprescindibile, offrono sì numerosi indirizzi a coloro che si cimentano nella professione o che riflettono sui problemi ad essa legati ma, come ogni testo guida di natura orientativa, può esser soggetto alle più disparate interpretazioni e alla critica di lacunosità. È evidente che ciascun Servizio di consulenza etica potrà basarsi su quella cornice teorica, ma dovrà anche, di necessità, pensare a partire da sé le modalità del proprio svolgimento, i limiti della sua spendibilità e le caratteristiche del suo darsi. Dovrà, in altri termini, enucleare la propria natura ed articolare gli scopi che persegue; questi dipenderanno fondamentalmente da precisi presupposti teorici che, anche se non esplicitamente tematizzati, determineranno i tratti del profilo professionale del consulente. Come già accennato, nel trattare di consulenza di etica clinica si fa riferimento ad una pluralità di modelli che a loro volta discendono da specifiche posizioni *metaetiche*, ossia da precise concezioni della moralità, del bene, della verità, della libera scelta.

2.2.1. Il consulente e la gestione della propria posizione morale

Rimanendo in tema di raccomandazione e supporto nell'identificazione di corsi d'azione giustificati sotto il profilo morale, Mark Aulisio nel suo commento al contributo di Adams e Winslade – intitolato “*Facilitated Consensus,*” “*Ethics Facilitation,*” and *Unsettled Cases* – offre un'interpretazione delle *Core Competencies* pressoché opposta a quella dei due Autori¹²³.

¹²³ D'ora innanzi analizzeremo alcuni passi del testo di commento al contributo di Adams e Winslade redatto da Aulisio. Successivamente, prenderemo in esame altri

Aulisio è dell'avviso che i due studiosi abbiamo grossolanamente frainteso il dettato delle CC e che abbiano attribuito all'approccio di facilitazione etica caratteristiche che sono invece proprie della mediazione (*formal mediation*) o della negoziazione assistita (*assisted negotiation*)¹²⁴. Secondo il giudizio di Aulisio, le critiche mosse da Adams e Winslade all'approccio di facilitazione etica sono, piuttosto, quelle che colpiscono al cuore le tecniche di pura mediazione o negoziazione assistita che prevedono di essere condotte con imparzialità morale o neutralità:

«If one has only an impartial or neutral mediator's role, then there simply must be allowable options over which one can mediate—otherwise there will be presumably nothing over which to mediate. Should the mediation or assisted negotiation fail, then one must default to the appropriate decision maker—a default that must be obvious (“unproblematically assigned”), since one has, after all, only an impartial or neutral mediator's role. This role would, presumably, limit one in identifying one or another of the acceptable options as, for example, more justifiable, and prohibit siding with one party against the other, as either would amount to failures in neutrality or impartiality»¹²⁵.

Se per Adams e Winslade gli *unsettled cases* sono la prova che il modello proposto dall'ASBH è carente sotto il profilo logico e metodologico – poiché muoverebbe dal presupposto che sia sempre possibile riconoscere che cosa è bene fare, ma vieterebbe al consulente di assumere un ruolo “attivo e sostanziale” – per Aulisio, al contrario, gli *unsettled cases* sono proprio i casi che, rendendo più urgente il supporto etico, dimostrano l'impossibilità che il consulente sia un mero mediatore.

articoli in cui Adams e Winslade approfondiscono, singolarmente, le proprie idee e manifestano discordanza d'opinione riguardo al ruolo del consulente.

¹²⁴ M. AULISIO, *Facilitated Consensus*, “*Ethics Facilitation*,” and *Unsettled Cases*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 22, 4, 2011, pp. 345-353, in particolare pp. 351-352.

¹²⁵ Ivi, p. 351.

Una lettura fedele allo spirito delle CC rivela che proprio i casi più complessi esigono l'intervento del consulente nella veste del consulente e non del mediatore¹²⁶.

«As we have seen, despite Adams and Winslade's claims to the contrary, ethics facilitation does not preclude ethics consultants' articulating their own substantive moral views, but it does impose an obligation on them to also offer their reasons, and to be clear that the view is their own and does not reflect a "settled" view in the field»¹²⁷.

Pertanto, non solo l'approccio sostenuto dall'ASBH come il più appropriato alla funzione consulenziale non presuppone alcuna immediatezza nell'individuazione delle opzioni praticabili – visto il riferimento a numerosi esempi di *unsettled cases* nello stesso corpo del *Report* quali la sedazione terminale come intervento palliativo, la nozione di futilità etc.¹²⁸ – ma proprio in ragione della consapevolezza che la risoluzione dei dilemmi etici necessita di una faticosa interrogazione morale (la *moral inquiry* che correttamente prospettano gli AA.) il ruolo del consulente non poteva che esser pensato come eccedente rispetto a quello del semplice mediatore o negoziatore.

Il processo deliberativo, volto all'ardua identificazione di corsi d'azione legittimi su cui sarà poi possibile edificare un accordo o consenso, non può prescindere dall'apporto creativo e personale del consulente che, lungi dall'essere solo un competente *studioso* della materia in grado di sciorinare le migliori argomentazioni per ciascuna opzione, si sforza a partire dalle sue conoscenze di concepire soluzioni giustificate

¹²⁶ Ivi, pp. 350-351: «How could they offer an interpretation of the "ethics facilitation approach" to ethics consultation that leaves it so impoverished that it, in their words, "lacks the conceptual resources" to handle "unsettled cases"—the very cases that are arguably most in need of ethics consultation?»

¹²⁷ Ivi, pp. 351-352. Aulisio ha qui in mente CC1, p. 173.

¹²⁸ CC2, p. 8.

per il singolo caso clinico portato alla sua attenzione.

Tuttavia, il di più appena descritto manca, a nostro parere, di piena giustificazione, rimanendo per Aulisio ed ancor prima per Winslade e Adams a livello di intuizione¹²⁹. Esso, in altri termini, non viene ricondotto all'interno di una teoria organica del ruolo del consulente che giustifichi il suo impegno a propiziare decisioni accettabili.

Infine, ciò che conta nelle interpretazioni di tutti gli Autori è che vengano rispettati i requisiti minimi della moralità: aiutare a decidere si ferma, sempre e comunque, alla selezione e presentazione delle opzioni che avrebbero, al fondo, tutte lo stesso peso morale risultando indifferente quale tra queste attualizzare¹³⁰.

Nell'articolo conclusivo che Adams e Winslade redigono in risposta ai commenti prodotti al primo testo (tra cui rientra quello di Aulisio) gli Autori aggiungono che, anche laddove il consulente, pur non stabilmente sorretto da *standard* etici, riesca ad immaginare diversi corsi d'azione, egli non sia autorizzato a sostenere la preferibilità di uno tra questi (*advocate*). A nostro avviso, ciò riconduce il ruolo dell'eticista a quello del facilitatore, poiché, da ultimo, non si concepisce che egli sia

¹²⁹ Adams presentava nuovamente, nel suo contributo del 2013, l'insufficienza dell'immagine dell'esperto in/di etica come mera eco di quanto detto da altri, sostenendo che la vera conoscenza o *expertise* chiede la capacità non solo di dire l'essere, ma anche il dover essere (essere esperti non solo di ciò che è detto "morale", ma anche di ciò che dovrebbe essere detto "morale" o di che cosa è "morale"). Adams nell'articolo del 2013 rimanda a quello del 2011 scritto assieme a Winslade.

¹³⁰ Non intendiamo sminuire l'impegno degli Autori, che va certamente giudicato lodevole nella misura in cui sostiene l'importanza di supportare le parti anche laddove non sia immediatamente identificabile ciò che va fatto. In questo senso riconoscere che il consulente non può essere un semplice facilitatore è essenziale, così come lo è riconoscere l'importanza di non abbandonare i consultant solo in ragione della mancanza di *standard* d'azione condivisi. Se, infatti, ci si arrestasse alla considerazione che non vi è accordo su che cosa sia eticamente permessibile negli *unsettled cases*, l'utilità del consulente smetterebbe di darsi e, al quel punto, qualsiasi azione sarebbe praticabile, mancando i criteri per definirne la bontà.

titolare, in quanto professionista, di doveri e responsabilità intrinseci alla natura del suo ruolo: il suo essere, nello specifico, non solo un consulente e nemmeno, semplicemente, un consulente di etica, ma anzitutto un consulente di etica clinica.

Quei doveri o responsabilità, che noi intendiamo come propri della sua professione, gli ingiungono non solo di facilitare o propiziare una soluzione eticamente accettabile, ma una soluzione che sia la migliore tra quelle possibili in riferimento al bene del paziente; in ciascun caso clinico egli è il protagonista, attivo o passivo, della decisione¹³¹.

Nell'intreccio del dialogo tra articoli pubblicati dagli Autori e relativi commenti di altri studiosi, permangono alcune incertezze in relazione al ruolo del consulente. In un altro contributo, che Adams pubblica come autore singolo, si profila la necessità della guida competente di un consulente che non si costringa al silenzio – a guisa di semplice mediatore – laddove riconosca l'assenza di criteri condivisi utili a stabilire se un'azione sia più giustificata di altre¹³². A tale livello si ammette che egli, in prima persona, prospetti che cosa è possibile fare o meno:

«If one responsibility of CECs (*clinical ethics consultants*) is to ensure that whatever decision is reached in a given case is morally defensible, I believe

¹³¹ «Ethics consultations are often requested to resolve conflicts among and between decision makers, health professionals, families, and patients themselves. The reasons for these disagreements are many: variations in conscience or differences in religious, philosophical, or cultural beliefs. As a result, consultants can become preoccupied with conflict resolution and forget that the ultimate purpose of consultation is to arrive at a decision that is morally optimal for a particular patient» E. PELLEGRINO, *Clinical Ethics Consultation: Some Reflections on the Report of the SHHV-SBC*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 10, 1, 1999, pp. 5-12, p. 5.

¹³² D. ADAMS, *The Role of the Clinical Ethics Consultant in "Unsettled" Cases...* op. cit., pp. 328-334. Nella prima pagina del suo contributo, Adams esordisce come segue: «I will argue that the ethics consultant should step outside the facilitation role by recommending to the parties which options he or she concludes ought to be regarded as allowable», p. 328.

CECs must be permitted to promote a critical investigation into the scope of the allowable options, to adopt their own position on what those options should include (or exclude), and to share that conclusion with the stakeholders, recommending how they might view the scope of allowable choices»¹³³.

Secondo tale tesi il consulente è titolato a suggerire ai consultanti che cosa può o non può essere considerato praticabile, pena l'abbandono di coloro che hanno chiesto aiuto per la composizione di un contrasto o alla risoluzione di un'incertezza morale¹³⁴. Tuttavia il presentito pericolo che tale posizione sia soggetta a critica di autoritarismo, spinge nuovamente l'Autore a ridimensionare la sua portata, producendo, a nostro avviso, una contraddizione del pensiero:

«But [...] doesn't my position amount to the claim that ethics consultants are more qualified than other parties to a bioethical dispute to say what the right thing to do is? No, it doesn't, if what that means is that they know better than a patient or surrogate which *among what they take to be the allowed choices*, is, all-things-considered, *the right choice for a specific patient* in an unsettled case. *That* judgement is not for the clinical ethics consultant to make. In this sense I agree with Bill Winslade that clinical ethics consultants should refrain from stating their personal choice of plan for Baby S. But, if I am right, ethics consultants may nonetheless be the persons best qualified to argue, in light of the ethics knowledge they possess, what the allowable choices should be taken to include in the first place»¹³⁵.

Com'è possibile prospettare un ventaglio di opzioni che, secondo il miglior giudizio del consulente, sono eticamente legittime – e di conseguenza escludere quelle che per il medesimo principio non lo sono

¹³³ Ivi, p. 330 (parentesi mia).

¹³⁴ Ibidem. Qui Adams cita Edmund Pellegrino, che nel suo *Clinical Ethics Consultation: Some Reflections on the Report...* op. cit., p. 9, scrive: «not to provide direction can be a species of moral abandonment».

¹³⁵ D. ADAMS, *The Role of the Clinical Ethics Consultant in "Unsettled" Cases...* op. cit., p. 333.

– senza nel contempo aver già implicitamente indicato alle parti che cosa possono fare?

Se il consulente ha già operato, nella sua mente, una selezione tra ciò che è possibile e ciò che non lo è ciò significa che già ha indirizzato ed orientato *normativamente* i consultanti. Tornando al caso di Baby S: o è ammissibile astenersi dall'intervento di posizionamento della PEG oppure non lo è. Se guardiamo alla letteratura e alle fonti normative disponibili (di natura etica e legale) non troviamo alcuna netta indicazione di preferibilità. Se ci affidiamo al giudizio del consulente – che onestamente ci avrà resi edotti dell'incertezza che governa in questo particolare caso il discernimento morale – egli ci presenterà un preciso bacino di argomentazioni e opzioni che discendono da quello che egli *ha ritenuto* ammissibile scegliere.

Pertanto, diviene superfluo sostenere che il consulente debba astenersi dall'indicare quale tra quelle opzioni scegliere al solo scopo di salvaguardare la nozione di neutralità e di non prestare il fianco a potenziali critiche di autoritarismo. Un'ulteriore obiezione che può essere mossa al ragionamento di Adams è la seguente: una volta che sia stata accertata l'assenza di *standard* etici applicabili alla risoluzione del caso, le parti sono libere di risolversi per qualsivoglia azione. Non essendoci, pertanto, criteri utili a definire che cosa sia bene e che cosa sia male, tutto rientrerebbe nel bacino del possibile. Quallsivoglia scelta si consideri, essa non sarebbe soggetta ad alcun giudizio di moralità poiché poggerrebbe, più propriamente, sul terreno della *amoralità*, ovvero sia della *indifferenza morale*¹³⁶.

¹³⁶ Adams lo rileva efficacemente quando, nell'analizzare le potenziali critiche alla sua posizione, a p. 331, scrive: «One objection to my claim that ethics consultants may make scope recommendations of the sort I outlined above holds that once consultants have (correctly) identified a case as unsettled, no further guidance is

A questo punto si presentano due possibilità: o il ruolo del consulente si limita a quello del ritrattista (o del mediatore/facilitatore) deputato alla presentazione imparziale ed obiettiva di ciò che è l'esistente¹³⁷ oppure, se si ammette che “consulente” non sia solo un'etichetta, ma una determinazione sostanziale di ciò che lo identifica come tale, allora si potrà pensare ad un ruolo più partecipato, coinvolto e responsabile. Se si accetta la prima interpretazione si può cadere, a nostro avviso, nell'indifferenza del punto di vista e nella accettabilità di qualsivoglia giudizio o azione. In tal senso, si potrà coerentemente concludere che la consulenza etica non solo sia inconsistente, ma da ultimo superflua.

Se si opta invece per la seconda, si potrà riconoscere che nella consulenza etica non solo è in gioco la correttezza formale del processo, ma anche l'impegno alla ricerca del bene pratico *in situazione* e ciò significa accettare il rischio di riconoscere l'esistenza di una gerarchia di

either necessary or appropriate because the stakeholders may simply choose whatever course of action they please—guidance from CECs (*clinical ethics consultants*) is not needed» (ultima parentesi mia). Tale passo è corredato di nota (nota n. 19, p. 334): «In support of this view it might be noted that this solution would not constitute impermissible “pure facilitation”, since the first edition of the *Core Competencies* [...] defined pure facilitation as consensus “falling outside acceptable boundaries,” [...]. Since, *ex hyptohesi*, the acceptable boundaries are not known, the parties may choose any option they agree upon without straying beyond those limits. [...]». L'Autore scrive “ex hyptohesi”, si legga “ex hypothesi”.

Adams in ogni caso rifiuta l'idea della “indifferenza”: «While we can imagine arguments supporting all kinds of views about what choices are possible for Baby S, why should we think that all such arguments are equally good? If, as the *Core Competencies* allege, ethics consultants have expertise in the analysis and evaluation of moral situations—weighing up competing arguments, and pointing out their strengths and weaknesses—why seek to circumvent the contributions such persons could provide? On the face of it, this would seem to be precisely the sort of situation in which the expertise of ethicists—assuming they have any—is most needed» (p. 331).

¹³⁷ Ovvero delle argomentazioni a sostegno o a sfavore di una determinata azione in modo completo ed obiettivo (v. il caso di Baby S).

beni, fini o valori in ragione della quale si decide in un modo e non in un altro¹³⁸.

Il perimetro tracciato dal “detto”, cioè dalla tradizione di studi, riflessioni ed esperienze che ci viene consegnato come materia da cui attingere per delineare i contorni della decisione o del piano d’azione leciti, è imprescindibile e nondimeno insufficiente ad esaurire la sostanza della decisione o azione medesima. Tale insufficienza non risiede unicamente nella generalità delle coordinate che quel perimetro può fornire, ma allo stesso tempo nella relatività del suo contenuto: la singola decisione rappresenta sempre uno scarto rispetto alla regola generale e, talvolta, pur contraddicendola, la conferma (o pur violandola non la invalida). Il caso del paziente in fase terminale che sente di non poter più sostenere gli oneri connessi alla prosecuzione delle cure, ma che decide di accondiscendere al desiderio della famiglia di poter godere ancora per un po’ della sua presenza, contraddice certamente, in linea di principio, la regola del rispetto dell’autodeterminazione della persona – che apparirebbe qui, per un purista del libero arbitrio, fortemente disattesa – ma non per questo la rende inefficace o infondata in sé: essa è, piuttosto, riconosciuta come non *assoluta*, ossia non sciolta dal contesto in cui viene pensata. È solo a partire dalla valorizzazione del contesto e delle storie umane che la regola generale, nell’essere solo formalmente contraddetta,

¹³⁸ Non si nega che la correttezza del processo sia essenziale, ma si nega sia sufficiente. Ascoltare ciascun punto di vista – portandolo ad approfondirsi – sensibilizzare rispetto agli elementi di incertezza decisionale ed alle controversie che dominano talune istanze, così come riconoscere che ciascuna posizione morale merita uno spazio d’espressione non significa, a nostro giudizio, concludere che ciascuna posizione sia eguale sotto il profilo della eticità. Quando tale ragionamento si applica alla consulenza di etica clinica, si solleva spontaneo l’interrogativo a cui Robert D. Orr ha dato voce in uno dei suoi contributi sul tema: «The basic question, then, is whether ethics consultation is about process or substance», *Methods of Conflict Resolution at the Bedside, American Journal of Bioethics* 1, 4, 2001, pp. 45–46, p. 45.

viene invero massimamente concretizzata e resa valida. In ciò risiede, infatti, la stessa natura del processo di discernimento morale, che conduce, infine, alla formulazione del giudizio: il giudizio morale è, infatti, l'unione concreta di un generale e di un particolare.

Ne consegue un forte ridimensionamento della fede nell'autorità morale del consenso: ritenere, ad esempio, non giustificato intraprendere interventi da cui non ci si attende alcun beneficio clinico, è un principio valido solo nella sua considerazione immediata. Nell'opera di mediazione, veicolata dal discernimento morale, tale regola può e talvolta deve esser disattesa nella misura in cui, perché sia dichiarata valida, abbia accolto in sé anche la possibilità del suo contrario: un paziente che chiede di essere rianimato, anche contro ogni evidenza di utilità clinica, sta forse chiedendo aiuto affinché possa coronare il proprio progetto di vita. Nessuna regola sarà, per sua natura, in grado di contenere, concepire o comprendere quel personalissimo progetto di vita. Pertanto, affinché si produca un giudizio di bontà o eticità dell'azione, è sempre necessaria una singolarità, che operi la fondamentale mediazione tra il generale, che non è mai assoluto, ed il particolare, che solo lo inverte.

Tornando ai testi, Adams si richiama, *in extremis*, ad un'imparzialità vacua: non è giustificato promuovere un'azione in luogo di un'altra laddove entrambe siano moralmente equivalenti; tuttavia, il processo attraverso cui si è giunti all'identificazione delle azioni moralmente equivalenti è tutt'altro che imparziale: quando non è possibile fruire di regole dell'azione certe e condivise si ammette che il consulente divenga egli stesso fonte di scenari legittimi, ma da quei medesimi scenari, ancora una volta, egli avrà già operato una selezione, escludendo quelli che ritiene, in virtù della propria *expertise*, illegittimi:

«[...] the most persuasive argument is one that would *include* among the allowable choices withholding or withdrawing MPHN¹³⁹ for babies born alive with T18 who are unable to eat or drink by mouth. While this is not the place to develop that argument in any detail, I would cite the following points as its building blocks:

- Most jurisdictions permit patients or surrogates to refuse MPHN (albeit with evidentiary restrictions) on the ground that is morally analogous to other artificial medical interventions,
- Forgoing MPHN is *not* equivalent to “starvation” when the patient’s inability to eat by mouth is the result of an irreversible and generally fatal underlying condition expected to result in death in a short period of time,
- Treatment may be withheld from babies with T18, as the AAP (*American Academy of Pediatrics*) Committee on Bioethics agreed, when it is judged to be burdensome and inappropriate in light of furthering the overall well-being of the patient; MPHN is not in every case merely a comfort measure»¹⁴⁰.

Il passo trascritto testimonia una definita presa di posizione rispetto all’eticamente lecito. A tale livello, riconosciuto che la consulenza ha tratto origine da un’incertezza ed appurato che la stessa si muove nell’incertezza, poiché non si è in grado di ricavare sostegno dalle fonti normative esistenti, si opta per una scelta di campo, decidendo di dare precisa direzione alla decisione che verrà assunta. Si tratta, propriamente, di orientare la scelta fornendo ad essa un solido terreno giustificativo su cui erigersi.

Nonostante Adams concluda tentando di riabilitare la nozione di neutralità e sottolineando infine la necessità di non forzare alcuna decisione, il passaggio riportato è piuttosto la prova dello sforzo di sostenere un solo corso d’azione. Come può quindi esser rispettato il valore della neutralità se l’eticista ha prodigato le proprie forze nella

¹³⁹ «medically provided hydration and nutrition», D. ADAMS, *The Role of the Clinical Ethics Consultant in “Unsettled” Cases...* op. cit., p. 330.

¹⁴⁰ Ivi, pp. 330-331 (parentesi mia).

giustificazione di un'unica linea di condotta? È pur vero che il *Report* medesimo (CC2) specifica che laddove vi sia solo un'opzione legittima il consulente è tenuto a prospettarla chiarendo le ragioni che conducono a ritenere non permissibili le altre. Nondimeno, nel caso di Baby S le altre opzioni non possono essere dette inammissibili: la coerenza di ragionamento vuole che anche la decisione di somministrare artificialmente idratazione e nutrizione sia valida *prima facie*.

Poiché, dunque, almeno all'interno del contributo redatto, l'Autore non presenta, simmetricamente, ragioni a sostegno del posizionamento della PEG, si deve dedurre che la sua conclusione sia infondata: da ultimo l'eticista ha fornito le migliori argomentazioni a sostegno di quella che, a suo giudizio, è la migliore tra le opzioni possibili. Se seguiamo il ragionamento di Adams, visti gli sforzi prodigati per giustificare l'astensione dall'intervento di posizionamento della PEG, alla fine non è possibile sostenere vi sia più di una opzione accettabile. Parimenti, è superfluo ribadire che il consulente non deve raccomandare alcuna tra le opzioni, dato che tra le opzioni vi è solo quella di non intervenire.

Winslade commenta come segue:

«David Adams rightly pointed out that whether or not medically supplied nutrition is ethically obligatory, permissible, or impermissible for trisomy 18 infants is unsettled. The physician in this case was unwilling to consider options other than providing medically administered hydration and nutrition. Was his view that he was professionally obligated (which Adams correctly denies), or only compelled, by religious or secular values? Adams was right to want other options identified and explored. He mentions three reasons why medically administered hydration and nutrition may be withheld. Would Adams go on to make a recommendation not to provide medically administered hydration and nutrition, or only clarify that it is permissible to do so? If all he would do is articulate and analyze all of the options, including the relevant vitalist and alternative options, I don't disagree with him. [...] But I would not, as a case consultant, have made a recommendation to the parents

about which permissible options or alternative course of action is best for them, all things considered»¹⁴¹.

A tale livello emerge nuovamente la giustapposizione del significato di “consulenza” e quello di “decisione”: raccomandare significherebbe decidere in luogo di altri. Affinché il valore della neutralità sia rispettato si afferma esistere una differenza sostanziale tra l'azione dell'identificare le linee di condotta accettabili e l'azione del raccomandare di porle in essere. In altri termini, non esprimersi in maniera imperativa (“Fail”), avendo pur tuttavia indicato la direzione in cui guardare, lascia integri i principi di libertà decisionale e responsabilità morale dei consultanti.

Ci si domanda se il risultato di tale processo, in luogo di una “libertà informata”, non sia piuttosto quello di un “dubbio informato”. Esprimere un'opinione competente, in seguito a trasparente enucleazione delle argomentazioni, rimarrebbe inaccettabile ed ingiustificato. Secondo Winslade, l'unico modo per onorare la libertà soggettiva è presentare neutralmente le ragioni a favore o sfavore di ciascuna possibile linea d'azione senza caldeggiare l'esecuzione di alcuna tra quelle. Come già sostenuto, tale ruolo non impegna affatto il consulente nella propiziazione della miglior decisione possibile, ma lo impegna unicamente nella facilitazione di una decisione che possa accordare tutti. Per il consulente, il contenuto di quella decisione dovrebbe restare moralmente indifferente.

Da una parte, è innegabile che vera libertà può darsi solo dove autentica e completa informazione sia stata offerta; dall'altra, quando due

¹⁴¹ W.J.WINSLADE, *The Roles of the Ethics Consultant*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 22, 4, 2011, pp. 335-337, pp. 336-337.

parti si trovano in contrasto e chiedono aiuto, non stanno unicamente chiedendo che venga loro offerto un accurato resoconto delle posizioni morali sul tema, tanto meno un puro approfondimento della posizione già sostenuta; stanno, molto spesso, chiedendo che cosa è bene fare e lo chiedono ad un professionista a cui dovrebbe esser consentito dare la propria opinione. Non si tratta mai, unicamente, dell'opinione di un esperto disincarnato, ma più precisamente di un agente morale che è nel contempo sintesi di professionalità e personalità.

Ci pare, in sostanza, che l'immagine dell'esperto facilitatore non solo esiga una scissione tra l'esperto e la persona che lo abita, ma anche trascuri il contenuto normativo implicito nella dizione "consulente di etica clinica". Se l'etica clinica si occupa dei dilemmi e/o i conflitti che possono emergere al letto del paziente, il "luogo", il "per-chi" e il "verso-dove" della consulenza sono già normativamente dati. In tal senso, la clinica offre all'etica precisa direzione. È chiaro, in ciò vi è una circolarità ineliminabile: la relazione clinica è una delle diverse ed innumerevoli forme che può assumere l'originaria relazione Io-Altro che è costitutivamente una relazione moralmente connotata¹⁴². L'etica fonda

¹⁴² La storia della filosofia offre numerosi e diversificati esempi di intendimento dei modi della relazione soggetto-oggetto, ove con oggetto si intende l'ampio ambito dell'alterità (l'altro da sé) in cui rientra altresì l'alterità umana: altri, l'altro uomo. Nel riferirci ad una relazione già da sempre moralmente connotata abbiamo in mente il pensiero di Emmanuel Levinas così come espresso in tutta la produzione filosofica di cui è autore: a partire dalle opere giovanili e fino a quelle della maturità, esemplarmente rappresentate da *Totalità e Infinito*, *Saggio sull'esteriorità* e *Altrimenti che essere o al di là dell'essenza*. La relazione interpersonale si configura come originaria relazione di accoglimento non intenzionale, non scelto e non voluto dell'altro uomo: colui che io non sono e non posso comprendere, che rivolge un appello alla mia responsabilità. La soggettività si scopre essere, senza averlo scelto, anzitutto ospitalità: un essere per altri. Tradizionalmente il concetto di responsabilità presuppone l'esistenza di un soggetto cosciente e deliberante, al fondo costitutivamente libero. Il concetto di responsabilità trova la propria condizione di possibilità nella preesistenza logica del concetto di libertà. La libertà sarebbe, kantianamente, la *ratio essendi* della moralità. Al contrario, attraverso Levinas siamo condotti a concepire la responsabilità come un a priori che non rimanda ad alcuna

la clinica ma la clinica, quando si parla di etica clinica, specifica l'etica nel suo bacino di applicazione, nei suoi contenuti normativi e nelle sue finalità ultime.

2.3. La mediazione in bioetica

Se ci si allontana dalla pura speculazione e si guarda, invece, alla prassi in materia di consulenza etica, ci si accorge come quest'ultima appaia eterogenea nelle modalità del suo svolgimento, nella formazione e preparazione dei professionisti che la svolgono, nelle finalità dichiarate e – complessivamente – nell'interpretazione del ruolo rivestito da chi la eroga in seno all'istituzione sanitaria di riferimento. La ricerca condotta da Ellen Fox e pubblicata nel 2007, volta a stimare la prevalenza di Servizi di etica clinica nel contesto ospedaliero statunitense, è particolarmente rappresentativa della varietà delle procedure operative e delle modalità di accesso al Servizio¹⁴³. Essa ha coinvolto, tra settembre 1999 e maggio 2000, un campione di seicento ospedali degli Stati Uniti ottenendo un tasso di risposta pari a 87,4%. Tale indagine ha evidenziato che il 100% degli ospedali con più di quattrocento letti ha attivato al proprio interno un Servizio di etica clinica nelle forme di un comitato di etica clinica o di un piccolo gruppo o di un singolo individuo¹⁴⁴.

libertà che la sosterebbe e la renderebbe possibile. Il concetto di responsabilità, a tale livello, definisce un coinvolgimento non voluto, non scelto: si è responsabili anche di ciò che non si ha commesso né deciso, si è responsabili prima ancora dell'azione e del volere.

¹⁴³ E. FOX, S. MYERS, R.A. PEARLMAN, *Ethics Consultation in United States Hospitals: A National Survey*, in *The American Journal of Bioethics*, 7, 2, 2007, pp. 13-25.

¹⁴⁴ Il 68% del campione studiato ha dichiarato di servirsi di un piccolo gruppo di professionisti per lo svolgimento del servizio di consulenza di etica clinica; il 23%

Di particolare rilevanza, ai fini della nostra ricerca, appaiono i dati raccolti in relazione alla prassi di rendere pareri od offrire raccomandazioni al termine del processo consulenziale. All'interno del paragrafo intitolato *Actions Recommended by Ethics Consultation Services* troviamo riferito che:

«In 14% of the hospitals, the ECS (*Ethics Consultation Service*) recommended a single best course of action for 100% of cases, whereas in 25% of hospitals, the ECS never recommended a single best action. In 16% of hospitals the ECS described a range of acceptable actions for 100% of cases; in 22% the ECS never described such a range. In 65% of the hospitals, the ECS made some form of recommendation for 100% of cases; in 6% the ECS never made a recommendation. On average, ECSs recommended a single best course of action for 46% of cases, described a range of acceptable actions for 41% of cases, and made no recommendation for 13% of cases»¹⁴⁵.

Ai dati appena riportati si aggiungono quelli relativi alle modalità attraverso cui i Servizi giungono a determinare i loro pareri o il ventaglio di azioni accettabili nel contesto di particolari casi clinici. Nello specifico, la ricerca rileva che l'otto per cento dei Servizi di consulenza etica giunge a determinare le proprie raccomandazioni “sempre” mediante votazione, il 20% ricorre a tale mezzo “almeno metà delle volte” e circa la metà del campione (51%) non vi ricorre mai¹⁴⁶. Per quanto invece concerne la metodologia di analisi dei casi oggetto di consulenza (*decision-making model*), 87% dei partecipanti all'indagine dichiara di servirsi per ciascun caso di un unico metodo di cui tuttavia non viene data descrizione

ricorre, invece, ad un comitato di etica; solo il 9% prevede un singolo consulente deputato all'offerta del servizio. Taluni ospedali hanno spontaneamente dichiarato di ricorrere, a seconda del tipo di consulenza, a più di un modello o ad una loro combinazione (E. FOX, S. MYERS, R.A. PEARLMAN, op. cit., p. 16).

¹⁴⁵ Ivi, p. 18 (parentesi mia).

¹⁴⁶ Ibidem.

dettagliata. Solo il 3% testimonia di adottare il metodo dei quattro criteri di Jonsen/Siegler/Winslade (“4-box” model)¹⁴⁷.

Nella parte dedicata alla discussione dei risultati, gli Autori della ricerca così concludono:

«There was wide variation in terms of the end result of the ethics consultation process. Although most ECSs always recommended specific actions, others ECSs made no recommendations. Of those that made recommendations, some routinely offered a range of possible options, whereas others routinely recommended a single best course of action. This finding raises the possibility that beyond procedural differences, ECSs differ more fundamentally in their understandings of the appropriate role of ethics consultation in clinical decision making. This possibility requires further study»¹⁴⁸.

I dati riportati testimoniano una eterogeneità nell’intendimento del ruolo rivestito dai Servizi di etica clinica in relazione all’offerta delle consulenze su casi clinici. La varietà osservabile nella prassi è, evidentemente, prova di una varietà di approcci possibili pensati per la conduzione della consulenza. Non è chiaro, infatti, il livello di coinvolgimento ed il peso che la consulenza ha nella generalità dei processi decisionali di natura clinica.

L’ASBH, in CC2, con riferimento alla pratica di offrire raccomandazioni, commenta i risultati della ricerca come segue:

«It is possible that survey respondents may have interpreted “making recommendations” differently. For example, some may interpret this as telling

¹⁴⁷ Ivi, p. 19. Il testo di riferimento è A.R. JONSEN, M. SIEGLER M, W.J. WINSLADE, *Clinical Ethics. A practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, McGraw-Hill, New York 2003, traduzione italiana a cura di A.G. Spagnolo, *Etica Clinica. Un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*, McGraw-Hill, 2003. I quattro criteri di cui si serve il metodo in questione sono: 1) indicazioni mediche; 2) preferenze del paziente; 3) qualità di vita; 4) aspetti contestuali.

¹⁴⁸ FOX E., MYERS S., PEARLMAN R.A., op. cit., p. 20.

healthcare providers what should be done, whereas others may interpret this as identifying all ethically justifiable options»¹⁴⁹.

È evidente che il modo di interpretare il significato della nozione di “raccomandazione” è rivelativo del modo di intendere il ruolo del consulente. In relazione ai dati che abbiamo riproposto, diversi Autori hanno manifestato una seria preoccupazione. Si tratta di una preoccupazione che ha basi strettamente filosofiche e che ruota attorno, a nostro avviso, alla nozione di neutralità. Nel novero degli autori più agguerriti e taglienti rientra certamente il nome di Autumn Fiester, autrice americana di numerosi contributi che trattano specificamente dei temi della raccomandazione, degli approcci alla consulenza e delle alternative alla consulenza quali, ad esempio, la mediazione¹⁵⁰. La mediazione è stata appositamente considerata come modello di supporto alla risoluzione dei conflitti di natura etico-clinica al fine di superare gli elementi di asperità propri della pratica consulenziale: primo fra tutti la pretesa, pericolosamente lesiva della libertà decisionale, di prescrivere azioni¹⁵¹. Uno dei contributi pubblicati a commento della ricerca di Fox

¹⁴⁹ CC2, nota 89, p. 38.

¹⁵⁰ Autumn Fiester lavora presso la Pennsylvania University ed è Direttore del *Penn Program in Clinical Conflict Management*, che offre specifica formazione ai professionisti sanitari sulle tecniche e le abilità utili alla risoluzione dei conflitti che emergono in contesto clinico.

¹⁵¹ Anche sotto all’ampio ombrello della mediazione rientrano numerosi e diversi modelli adottabili. Nel nostro elaborato non entreremo nel merito di tutte le sfaccettature che caratterizzano la mediazione quale forma di supporto orientata alla risoluzione dei conflitti, ma tratteremo il suo profilo con particolare riferimento ai presupposti teoretici che la sottendono. Per un’efficace panoramica della varietà di approcci, anche all’interno della mediazione, si veda: R.M. ARNOLD, M. AULISIO, A. BEGLER, D. SELTZER, A *Commentary on Caplan and Bergman: Ethics Mediation—Questions for the Future*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 18, 4, 2007, pp. 350-354.

et al. redatto da Fiester è titolato esemplarmente *The Failure of the Consult Model: Why "Mediation" Should Replace "Consultation"*¹⁵².

Nel testo in questione, Fiester esordisce manifestando una marcata sollecitudine in relazione all'alta percentuale di raccomandazioni prodotte dai Servizi di consulenza etica che hanno partecipato all'indagine. Quantunque il significato di raccomandazione, ricorda l'autrice, sia "consiglio" (*advice*) o "suggerimento" (*suggestion*), sarebbe rilevante indagare, alla luce dei risultati conseguiti dalla ricerca, la percentuale di rifiuto, da parte dei consultanti, del parere emesso¹⁵³. Nell'eventualità dovesse emergere che i pareri vengono per lo più accolti ed attualizzati da coloro che hanno avuto accesso al servizio di consulenza, non vi sarebbe dubbio alcuno che il significato di raccomandazione coinciderebbe, piuttosto, con quello di decisione o di emissione di una sentenza/giudizio (*render a judgement*)¹⁵⁴.

Ciò risulta esacerbato, a detta di Fiester, dalle modalità attraverso cui i membri di un comitato di etica o i singoli responsabili del servizio di consulenza giungono alla formulazione dei propri pareri: la votazione a maggioranza è un mezzo dal dubbio *status* morale¹⁵⁵. Se il presupposto, afferma l'Autrice, è l'incertezza morale o *a-poria*, ossia uno «stato di perplessità» che paralizza il decisore dinanzi ai corni del dilemma, è evidente che non è possibile rintracciare ragioni schiaccianti a favore di una soluzione rispetto all'altra. Il voto, quale esito di una deliberazione che ha attraversato ragioni confliggenti, lungi dal rappresentare una

¹⁵² A. FIESTER, *The Failure of the Consult Model: Why "Mediation" Should Replace "Consultation"*, in *The American Journal of Bioethics*, 7, 2, 2007, pp. 31-32.

¹⁵³ Ricorrere al supporto di un Servizio di etica clinica – sia esso un comitato, un piccolo gruppo o un singolo – non è mai obbligatorio, così come le indicazioni da esso prodotte non sono mai vincolanti. Da ciò deriva la possibilità di respingere le raccomandazioni ricevute.

¹⁵⁴ A. FIESTER, *The Failure of the Consult Model*... p. 31.

¹⁵⁵ A. FIESTER, *Ill-Placed Democracy: Ethics Consultations and the Moral Status of Voting*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 22, 4, 2011, pp. 363-372.

forma di composizione del dilemma è, piuttosto, traccia di una “Ragione” che, nel tentativo di determinare quale decisione o azione debba prevalere sulle altre, è naufragata. Il caso aporetico per eccellenza è quello in cui per ciascuna opzione considerata esistono ragioni morali dalla eguale, ma contraria, forza normativa; tali ragioni chiedono legittimamente e sotto il medesimo rispetto di essere onorate.

Malgrado tale paralisi, che non consente a coloro che la esperiscono di risolversi alla scelta e che rivela il fallimento degli sforzi della ragion pratica, i risultati della ricerca dimostrano, quale prassi inveterata, un’arbitraria scelta di campo da parte della maggioranza. Una maggioranza che pretenderebbe per sé una «superior moral expertise»¹⁵⁶ in grado di superare la paralisi dubitativa e garantire la correttezza del risultato della deliberazione. Si tratta, secondo Fiester, di un ingiustificato schierarsi in favore di contenuti ritenuti più stringenti di altri, dunque più degni di esser favoriti. In questa sede riemerge la questione della definizione di *ethics expertise*. Se ci si domanda che cosa essa sia e se essa esista, si deve concludere che l’unica *expertise* accessibile ai componenti di un Servizio di etica clinica sia una «content expertise», cioè una conoscenza ampia ed approfondita dei più rilevanti e condivisi principi e concetti bioetici¹⁵⁷. Quest’ultima, tuttavia, non coincide con una conoscenza di quali principi, valori, preferenze o considerazioni debbano avere assoluta priorità morale. Tale conoscenza è infatti negata a chiunque; in altri termini, essa *non è possibile*.

¹⁵⁶ Ivi, pp. 367-368.

¹⁵⁷ Ivi, p. 368. Fiester, inoltre, ricorda ai lettori che anche l’esistenza di una tale *expertise* sia quanto mai dubbia, stando ai risultati della ricerca di Fox et al. (in particolare p. 17). La ricerca infatti rileva come soltanto una persona su venti, tra coloro che lavorano stabilmente come consulenti di etica clinica, ha conseguito un *training ad hoc* in ambito etico.

In sostanza, Fiester appartiene alla scuola di pensiero che nega sia praticabile attingere a qualsivoglia conoscenza della verità etica, poiché anzitutto non si dà *esistenza* alcuna della verità in etica. Proprio perché non può darsi alcuna conoscenza del “vero morale” – e la storia della filosofia, nell’avvicinarsi di posizioni disparate dinanzi all’armamentario teorico e concettuale dell’etica, prospera di esempi in tal senso – la pretesa da parte dei consulenti di pronunciare verdetti è illegittima¹⁵⁸. Il voto null’altro è che prova evidente di una mancanza di consenso attorno alla materia dell’etica¹⁵⁹. Quand’anche non si desse alcun voto di maggioranza, ma ci fosse al contrario unanimità d’opinione, non verrebbe meno la sensazione che determinati valori e principi siano stati indebitamente giudicati più degni d’altri di esser onorati e promossi.

Non è un caso che numerosi autori operino un’automatica identificazione tra l’approccio autoritario e l’azione, di cui l’esperto di etica si rende autore, di produrre raccomandazioni¹⁶⁰.

¹⁵⁸ Ibidem. Si rimanda inoltre a A. FIESTER, *Mediation and Moral Aporia*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 18, 4, 2007, pp. 355-356.

¹⁵⁹ Il titolo del paragrafo che mette a tema tale questione è *What’s wrong with voting? The questionable moral status of “taking sides”*, A. FIESTER, *Ill-Placed Democracy...* op. cit. p. 367.

¹⁶⁰ Si legga il passo: «In 1998, the Society for Health and Human Values — Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Ethics Consultation argued that ethics facilitation is the most appropriate approach for healthcare consultation. Contrasting this model to an authoritarian model in which the consultant serves as a “moral expert” and makes a recommendation, and a pure facilitative model in which the consultant merely wants to forge consensus, the task force stated [...]», in R.M. ARNOLD, M. AULISIO, A. BEGLER, D. SELTZER, *A Commentary on Caplan and Bergman...* op. cit. p. 350.

Si legga, inoltre, quanto scrive Richard M. Zaner sempre a commento dei risultati dell’indagine di Fox et al.: «Very few (9%) of the ECSs had what seems to me the good sense not to “recommend” any course of action. Why say this? Again I would think it obvious, because recommending courses of action seems to me precisely what no consultant should do. Why? Because the whole point of any such consultation, I learned over many years and a large number of consultations, is to help those who must decide come to understand what it is they face when they have

Atteso che un consenso non è raggiungibile e quando raggiungibile non è che prova di un “atto di imperio” nei riguardi di altri vevoli punti di vista, l’unico dovere che un Servizio di consulenza etica è tenuto ad osservare consiste nell’operare una mediazione tra le parti, i principi, le norme ed i valori confliggenti lavorando così alla costruzione di un consenso attorno al risultato (*outcome*)¹⁶¹.

«Mediation, as a process honors the validity of both sides in a dispute. It works towards consensus about *outcome*, even when consensus about principles or values is not possible. [...] it takes no stand on which moral principles or claims ought to trump in a disputed case. It does not claim moral authority when there is none to be had. It does not prioritize one set of values over another in the absence of any access to the moral knowledge or expertise needed to anchor such claims»¹⁶².

A giustificazione di tale conclusione si adducono le medesime argomentazioni che già Adams richiamava nel suo contributo, quantunque egli le usasse per distanziarsene: se tutte le decisioni od opzioni hanno il medesimo peso morale, poiché a monte la “Ragione” manca di capacità di discernimento rispetto al meglio e al bene, non vi è alcuna opzione immorale od illegittima. Coerentemente con tale ragionamento, non si rischierebbe di ricadere all’interno di un approccio di “pura facilitazione”, manifestamente condannato dalle CC, giacché

to make decisions, which decisions will be faced in given circumstances, and then learn to live with the aftermath of whatever they eventually decide to do. [...] It is not to make a recommendation, neither to the physician nor to the patient or family. Deciding (i.e., learning which decision or recommendation is best for them) is not my business; [...]» in R.M. ZANER, *A Comment on Community Consultation*, in *The American Journal of Bioethics*, 7, 2, 2007, pp. 29-31, p. 30.

¹⁶¹ FIESTER A., *Ill-Placed Democracy*... op. cit. p. 370.

¹⁶² Ibidem.

non è possibile fuoriuscire dai confini della moralità se quei confini non sono identificabili e, dunque, non esistono¹⁶³.

«[...] the concern of the critics of bioethics mediation is that there will be a kind of ethical “anything goes”, in which the criterion of what counts as an appropriate solution or course of action is simply that all parties agrees, even if what is agreed to is clearly unethical. But in an aporetic case, by definition, the two sides are already morally justifiable, so there are no unjustified positions on the table»¹⁶⁴.

Le argomentazioni di Fiester suscitano almeno un paio di moti di scetticismo e resistenza. Pur riconoscendo la validità di quanto affermato dall’Autrice, ovverosia la mancanza di accordo morale attorno alle grandi questioni della bioetica, non è possibile, a nostro avviso, cancellare con un colpo di spugna la stratificazione storica di indirizzi morali custodita dalle fonti in nostro possesso: codici comportamentali e deontologici, normative, dichiarazioni o pareri di organismi e di consessi nazionali ed internazionali; da ultimo l’elementare, forse grezza, moralità comune. Pur nella loro necessaria astrattezza tali fonti conservano la propria validità ed informano l’umana, faticosa, opera di definizione della loro applicabilità al particolare concreto. Esse sono soggette al già menzionato processo di inveroamento che scaturisce dall’interazione con il particolare. Le norme, qualsivoglia natura abbiano, sono sempre il tentativo, monco ed incompiuto, di contenere l’incontenibile: l’irriducibile varietà esperienziale dell’umano. La mancanza di criteri universalmente condivisi in ambito etico e bioetico rappresenta, secondo Fiester, lo “scacco della Ragione”; quest’ultima si troverebbe infine condannata alla paralisi, al mutismo e all’indifferenza morale. A nostro

¹⁶³ Cfr. nota 136 del presente elaborato.

¹⁶⁴ FIESTER A., *Ill-Placed Democracy...* op. cit. p. 370.

avviso, invece, non solo non è possibile negare esistano per la Ragione criteri orientativi, ma i limiti ravvisati nell'astrattezza delle norme, che le renderebbero inservibili dinanzi ai dilemmi ed ai conflitti, sono proprio quelli che legittimano un ruolo attivo e sostanziale di chi è chiamato ad aiutare a superare la paralisi.

Fiester sostiene l'esistenza di un criterio utile al riconoscimento di un caso aporetico: due tesi contrastanti sono egualmente permissibili quando è possibile giustificarle razionalmente sotto il profilo morale. In altri termini, perché una posizione sia valida è necessario addurre ragioni morali e non ragioni fondate sull'egoismo (*self-interest*). A sostegno di ciò, Fiester produce due esempi: se io chiedo al medico che ha in cura mia nonna di sospendere la ventilazione che la tiene in vita, in quanto quell'atto è contrario alle sue più intime convinzioni religiose, tale richiesta sarà radicata nel principio del rispetto dei valori della persona e, dunque, richiamerà una ragione di natura morale; per contro, se io chiedo al medico che la ventilazione sia sospesa perché desidero accedere all'eredità il prima possibile, dimostro che la mia richiesta si radica nell'interesse personale e non in ragioni di natura morale.

Poiché la motivazione addotta nel secondo esempio non si fonda su principi di carattere morale, non può essere legittimamente onorata. Tale conclusione ci sembra infondata. Non riteniamo vero che l'interesse personale non possa essere considerato un fondamento della moralità, tutt'al più non potrà essere considerato un *degno* fondamento della moralità. Al pari di una visione della natura umana fondata sul principio della solidarietà o dell' "essere per l'altro", una visione della natura umana basata sul principio dell'egoismo può dare egualmente origine all'edificio della moralità, posto che con il termine moralità si intenda un

sistema di principi, valori, norme e costumi coerentemente costruito a prescindere dal contenuto su cui si erige.

Ciò che, forse, non rende la motivazione basata sull'egoismo ugualmente degna di esser onorata e promossa, benché sempre degna di essere quantomeno ascoltata è, piuttosto, una naturale ed immediata repulsione per il suo contenuto. È sempre possibile giustificare razionalmente secondo la forma, ma è difficile che tale giustificazione, per quanto razionalmente condotta, possa esser ritenuta valida unicamente secondo il criterio della forma. Un agire morale orientato dal principio dell'amor di sé rimane, comunque, un agire morale, ma può non suscitare in chi lo osserva un sentimento di condivisione.

In realtà, con l'esempio della ragione basata sull'interesse personale, Fiester sta già operando una scelta di campo di tipo *sostanziale*: essa non è valida non perché non sia morale (coerente), ma perché non appare accettabile proprio alla luce di una cornice valoriale storicamente determinata di cui anche l'Autrice è figlia, pur negandola¹⁶⁵.

Le obiezioni di Fiester, che infine sfociano nella proposta di sostituire la consulenza con la mediazione o con la facilitazione – e non si tratta qui, unicamente, di un cambio di nome, ma di un cambio di sostanza – sono riassumibili in una cascata argomentativa chiaramente declinata in senso critico: non esistendo alcuna verità in ambito etico non è possibile dichiarare di essere esperti in tal senso; pretendere di decidere quali valori e principi debbano prevalere su altri, in nome di una superiore conoscenza etica, è pertanto infondato; offrire

¹⁶⁵ Un ragionamento da riproporre potrebbe essere quello che riconosce la sua non universalizzabilità: come Kant, si potrebbe affermare che desiderare l'anticipazione della morte di una persona cara al fine di beneficiare dell'eredità, appare essere un movente di natura "*patologica*" che non può legittimamente essere universalizzato – ovvero reso operante per tutti e per sempre – senza produrre, con ciò, una contraddizione del volere.

raccomandazioni o emettere verdetti su chi ha torto o ragione è inconsistente con i principi che fondano una costituzione liberale e democratica¹⁶⁶.

In altri termini, i sostenitori della mediazione, lungi dal considerarla solo una abilità di natura tecnica o uno strumento a cui ricorrere per risolvere efficacemente un conflitto, la ritengono il metodo centrale della consulenza, correttamente intesa come servizio a sostegno di parti confliggenti e non come sapere specialistico di una – inaccessibile ai più – verità etica («verdict-based consultation»)¹⁶⁷. La mediazione bioetica, stanti tali premesse, è l'unico metodo eticamente accettabile per risolvere conflitti tra valori in una società pluralista¹⁶⁸.

La domanda sulla neutralità chiede di misurarsi con la questione della normatività nella consulenza etica, cioè chiede di rispondere alla domanda se esistano responsabilità o impegni morali che orientano l'attività del consulente nei confronti di coloro che richiedono la consulenza, dei valori e delle norme in gioco, della decisione finale. In letteratura, come stiamo tentando di dimostrare, appare assai diffusa l'idea che il ruolo del consulente di etica clinica debba limitarsi a quello del mediatore o facilitatore degli accordi.

La mediazione è – storicamente – una pratica che nasce allo scopo di risolvere conflitti tra parti evitando un sistematico ricorso alle

¹⁶⁶ Cfr. A. FIESTER, *A Dubious Export: The Moral-Perils of American-Style Ethics Consultation*, in *Bioethics*, 27, 1, 2013, pp. ii-iii: «Deciding who is right in an ethics dilemma operates on the false pretence of possessing moral truth, of having knowledge about how to hierarchize values when no such knowledge exists».

Poco più avanti l'Autrice scrive: «If rendering judgments of right and wrong is problematic, what better alternative exists to help resolve difficult moral quandaries in an ethics consultation? The alternative to verdict-based recommendations is: clinical ethics mediation and facilitation».

¹⁶⁷ A. FIESTER, *Bioethics Mediation & The End of Clinical Ethics As We Know It*, in *Cardozo Journal of Conflict Resolution*, 15, 2, 2014, pp. 501-513, p. 501.

¹⁶⁸ Ivi, p. 502.

vie legali. Essa rientra tra i cosiddetti metodi di ADR (*Alternative Dispute Resolution*)¹⁶⁹. Tradizionalmente è definita come “negoziiazione assistita” (*assisted negotiation*) e viene offerta da un attore neutrale, esterno ai contesti in cui si origina la disputa¹⁷⁰. Le caratteristiche principali della mediazione sono l’attenzione rivolta alla conduzione imparziale del processo di risoluzione del contratto, la riservatezza (*confidentiality*) e l’indifferenza per il risultato¹⁷¹. Tale ruolo, quando associato alla figura del consulente di etica clinica, evidenzia l’attribuzione di un livello minimo di coinvolgimento della sua persona e l’accento è posto sugli aspetti procedurali del suo intervento. Per contro, un modello che attinge alla prassi della consulenza medico specialistica, attribuisce al consulente il ruolo dell’esperto e del collega che, coinvolto nella realtà clinica, potrà offrire un parere sul caso per cui è chiamato a consulenza. Similmente alle consulenze di natura medico specialistica, il termine *recommendation* o il verbo *to recommend* può venir impiegato quando il consulente di etica clinica esprime e documenta il proprio parere in cartella clinica.

¹⁶⁹ Cfr. E.J. BERGMAN, A. FIESTER, *Mediation and Health Care*, in V. Ravitsky, A. Fiester, A.L. Caplan (eds.), *The Penn Center Guide to Bioethics*, Springer Publishing Co., New York 2009, pp. 171-180. Si legga, a pagina 171: «As a dispute resolution process, mediation has gained tremendous momentum over the last few decades and flourishes in both private and court-connected settings as the dominant form of alternative/complementary dispute-resolution process (Bergman & Bickerman, 1998). Health care mediation represents a comparatively recent application of the process to previously unaddressed categories of cases». Il testo a cui si rimanda nella citazione è: E.J. BERGMAN, & J.G. BICKERMAN, *Court-Annexed Mediation: Critical Perspectives on Selected State and Federal Programs*, Pike & Fischer, Bethesda, MD 1998.

¹⁷⁰ E.J. BERGMAN, A. FIESTER, *The Future of Clinical Ethics Education: Value Pluralism, Communication, and Mediation*, in A. Akabayaski (ed.), *The Future of Bioethics. International Dialogues*, Oxford University Press, 2014, pp. 703-711. Si legga a p. 706: «Clinical ethics mediation is a descendent of the classical genre of mediation and negotiation used as a dispute resolution mechanism in the arenas of law, business, international relations, etc. It is a form of assisted negotiation needed when the stakeholders in a relationship find themselves in a dispute they cannot navigate without the aid of a third party. When a relationship is threatened by conflict, the assistance of a neutral third party—the mediator—may be sought to manage the conflict resolution process».

¹⁷¹ Cfr. K. GIBSON, *Mediation in the Medical Field...* op cit., pp. 6-13.

L'utilizzo del termine *recommendation*, a designare il prodotto di una consulenza etica è, come abbiamo visto, ciò che più ha sollevato interrogativi, obiezioni e moti di resistenza. Ciò, ad ogni modo, appare vero fin dalle origini, ossia da quando l'idea di una consulenza in ambito etico, in Nord America, si è fatta strada con l'istituzione dei primi Comitati per la pratica clinica. Numerosi studiosi, tra cui Fiester, che riteniamo la più incisiva nei suoi scritti, hanno rilevato una contraddizione fondamentale nel dettato dei due *Report* sulle *Core Competencies* e, più tardi, nella ripresa di quei contenuti da altre Task Force costituite *ad hoc*¹⁷².

Ricordiamo infatti che il documento pubblicato nel 2013 da Anita J. Tarzian e l'ASBH *Core Competencies Update Task Force* ribadisce che l'approccio di facilitazione etica non vieta di offrire raccomandazioni o opinioni competenti («The ethics facilitation approach does not preclude offering recommendations or expert opinions»)¹⁷³.

La contraddizione riscontrata sembra risiedere nella ritenuta ammissibilità che il consulente si esprima mediante raccomandazioni, ma nel contemporaneo ammonimento che egli non imponga i propri valori sulle parti coinvolte¹⁷⁴. Quali raccomandazioni, dunque, sono concesse al consulente senza che si profili, nel contempo, il rischio dell'imperialismo etico e dell'usurpazione dell'autorità morale del legittimo decisore?

¹⁷² Cfr., ad esempio, A.J. TARZIAN A.J. & ASBH Core Competencies Update Task Force, *Health Care Ethics Consultation: An Update on Core Competencies and Emerging Standards...* op. cit. pp. 3-13.

¹⁷³ Ivi, p. 5.

¹⁷⁴ Fiester, nel suo *Mediation and Recommendations*, puntualizza che è proprio attorno alla contemplata possibilità di *raccomandare* che si gioca la fondamentale diversità tra l'approccio di facilitazione etica, sostenuto dall'ASBH, e l'approccio della mediazione, che si basa, all'opposto, su un atteggiamento di diffidenza verso l'azione del raccomandare; si veda A. FIESTER, *Mediation and Recommendations*, in *The American Journal of Bioethics*, 13, 2, 2013, pp. 23-24, in particolare p. 23.

La questione si complica quando le *Core Competencies*, nello specifico CC2, ammoniscono gli attuali e futuri consulenti di non raccomandare un singolo corso d'azione allorché più d'uno si palesi eticamente giustificato: («[...] consultants should be careful about recommending a single course of action if more than one course of action is ethically acceptable»)¹⁷⁵; oppure quando, similmente, il comitato dell'ASBH, il *Clinical Ethics Consultation Affairs* (CECA) *Committee*, nel suo *Improving Competencies in Clinical Ethics Consultation. An Education Guide*, recita:

«Those providing ethics consultation must also realize that even the most thorough ethical analysis of a difficult moral problem may not produce a single “correct” solution but may identify a range of acceptable moral options from which those with decision-making authority may choose»¹⁷⁶.

La nebulosità che accompagna i testi prodotti dalla più autorevole società americana – riferimento essenziale per i professionisti del settore – è alla base dell'incertezza sul modo di operare una distinzione tra raccomandazioni ammissibili e raccomandazioni pericolosamente lesive del valore dell'autodeterminazione. L'eterogeneità che accompagna la prassi – evidente dalle risposte dei partecipanti all'indagine pubblicata da Fox et al. – è certamente rivelativa della imprecisione che caratterizza tanto i tratti del ruolo del consulente quanto i limiti della sua opera.

Se infine, come esorta Fiester, è necessario rimanere fedeli ai testi, nello specifico a CC2, le uniche raccomandazioni possibili saranno

¹⁷⁵ CC2, p. 8.

¹⁷⁶ AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES, *Improving Competencies in Clinical Ethics Consultation...* op. cit. p. 9.

le cosiddette “raccomandazioni di processo”, ossia quelle volte a suggerire di includere ulteriori persone nel processo deliberativo (i familiari di un paziente) oppure di eseguire una valutazione clinica della capacità decisionale di un paziente etc.¹⁷⁷. Quando, invece, ci concentriamo sulla possibilità che il consulente proponga un ventaglio di opzioni eticamente accettabili e pensiamo siano proprio quelle che il consulente può *raccomandare*, finiamo per ingannarci: presentare od esporre le opzioni praticabili non significa “avallare”, “difendere”, “dirigere” ma, al contrario, disvelare i contenuti valoriali e normativi alla base di un conflitto di natura etica¹⁷⁸. Riportiamo il passo per facilitare la comprensione di tale snodo:

«But what about the “range of morally acceptable options” that proponents of the “facilitation” approach keep talking about [...]? Couldn’t one say that those “options” *are* what the *Core Competencies* mean by “recommendations”? One could, indeed, say that, but then one would have both radically altered the standard definition of the term “recommendation” and simultaneously dissolved what is taken to be the central distinction between the “facilitation” and “mediation” approaches. To “recommend” is to “endorse,” “advocate,” “push toward,” or “commend.” What would it mean to “advocate” for *every* acceptable option? Laying out the range of ethically justifiable options is not advocacy or endorsement—it’s “moral archaeology”: a systematic uncovering of the moral values, interests, principles, and laws at play in an ethics dispute»¹⁷⁹.

¹⁷⁷ CC2, p. 8. Si rimanda inoltre a A. FIESTER, *Mediation and Recommendations*, op. cit., p. 24. Fiester, in ogni caso, dimentica che il *Report* indica esplicitamente che, nell’eventualità solo un corso d’azione sia eticamente permissibile, il consulente dovrebbe spiegare i motivi che rendono altre azioni non giustificate; specularmente, quando un corso d’azione non è accettabile (*unethical*) il consulente dovrebbe raccomandare contro esso («recommend against it»); si veda CC2, p. 8.

¹⁷⁸ Ricordiamo che CC2, commentando i risultati di Fox et al. relativi alla prassi del raccomandare, recita: «It is possible that survey respondents may have interpreted “making recommendations” differently. For example, some may interpret this as telling healthcare providers what should be done, whereas others may interpret this as identifying all ethically justifiable options» (CC2, nota 89, p. 38).

¹⁷⁹ A. FIESTER, *Mediation and Recommendations*, op. cit., p. 24.

Secondo il ragionamento di Fiester, se il significato di raccomandare coincide con quello di enucleare i diversi percorsi che i consultanti possono seguire, allora la distinzione tra un approccio di facilitazione etica ed un approccio di mediazione bioetica sfuma e questi finiscono per coincidere. L'unica interpretazione che consente di non liquidare il termine "raccomandazione" è quella che la appiattisce sulla cosiddetta «archeologia morale», ossia un attento approfondimento ed una imparziale chiarificazione degli elementi etici in gioco. Come in precedenza evidenziato, questo genere di interpretazione alimenta un'immagine del ruolo dell'eticista come *analista, chiarificatore dei concetti, descrittore dell'esistente*.

Nonostante secondo il nostro giudizio la lettura di Fiester presenti evidenti limiti teoretici e di interpretazione dei documenti ufficiali, essa ha d'altra parte il merito di sollevare in modo stringente alcuni interrogativi che rimangono inevasi per coloro che *già* si trovano a praticare la consulenza etica.

Vale la pena di soffermarci sull'analisi delle argomentazioni cui Fiester ricorre al fine di dimostrare la superiorità della mediazione bioetica rispetto al tradizionale metodo consulenziale. Intendiamo dimostrare la debolezza logica che attraversa le tesi dell'Autrice e la necessità di ripensare il tema della neutralità da una prospettiva altra.

2.4. Il valore morale del consiglio

Se si muove dal riconoscimento del pluralismo morale in quanto *fatto* incontrovertibile, si riconosce, nel contempo, l'impossibilità di operare una gerarchizzazione dei molteplici e differenti valori.

Riprendendo le parole di Fiester, l'assenza di consenso sociale attorno alla gerarchia di valori propria di una comunità o l'assenza di accordo su quali istituzioni abbiano l'autorità morale di far rispettare determinati principi, evidenzia che nessuna "parte terza" è titolata a scegliere quale o quali tra quei valori possa imporsi sugli altri¹⁸⁰. Rimanendo sempre nell'ambito delle questioni etiche che possono emergere alla fine della vita umana e che sovente trovano il proprio perno nella determinazione del concetto di *futilità*, si possono immaginare diverse e confliggenti motivazioni tanto a sostegno della prosecuzione delle cure quanto della loro interruzione¹⁸¹.

Si pensi di nuovo al caso di un paziente ricoverato in terapia intensiva: i familiari del paziente sono in disaccordo circa la soluzione da adottare; i curanti, invece, hanno concluso che l'ostinazione in trattamenti di natura intensiva sia oramai priva di sostanziale beneficio clinico. Allo scopo di sostenere l'opportunità di una interruzione delle cure, alcuni familiari adducono motivazioni radicate nella considerazione del rispetto del principio di giustizia (che chiede di tenere in conto la probabilità che altri malati beneficino più del congiunto delle cure

¹⁸⁰ E. J. BERGMAN, A. FIESTER, *The Future of Clinical Ethics Education...* op. cit., p. 704.

¹⁸¹ Utilizziamo il termine *futilità* per fedeltà alle scelte lessicali dell'Autrice, ancorché sia preferibile la locuzione "proporzionalità delle cure", che ha il merito di rimandare non solo alla considerazione dell'utilità biomedica del trattamento (giudizio clinico), ma altresì alla percezione soggettiva di quella medesima utilità da parte di un determinato paziente (giudizio personale). Il concetto di *futilità* sembra, infatti, privilegiare la considerazione degli aspetti di appropriatezza clinica di un intervento terapeutico, a detrimento delle preferenze della persona a cui è rivolto.

prestate); altri, al fine di sostenere la non accettabilità della limitazione dei trattamenti, adducono motivazioni radicate nella valutazione dei singoli atti (sospendere la ventilazione e la somministrazione di idratazione e nutrizione equivale ad uccidere).

Si tratta di posizioni confliggenti che hanno il medesimo peso e, dunque, eguale legittimità morale. Non è possibile gerarchizzare tali posizioni o rintracciare alcuno schiacciante criterio utile a giudicare una tesi più vera di un'altra. Dinanzi all'evidenza del pluralismo dei valori, delle visioni del mondo e delle interpretazioni dei fini della pratica medica, qualsiasi schieramento in favore di una tra le possibili tesi sostenute è arbitrario.

Abbiamo, in parte, già osservato a quale *escamotage* ricorre Fiester per sottrarre il proprio ragionamento alla critica di relativismo morale. Chi si dichiara contro il relativismo morale osserva che, se scopo principe della mediazione è l'ottenimento di un accordo attorno al risultato, pur nel persistere del disaccordo tra valori e principi di partenza, nulla vieta alla fine che il contenuto della decisione sia eticamente inaccettabile. Secondo Fiester si tratterebbe di un'obiezione infondata, giacché non solo in assenza di sostrato etico accomunante gli individui non è possibile produrre alcun giudizio di valore più plausibile o veridico d'altri, ma per sincerarsi che ci si trovi dinanzi ad autentica *aporia* è sufficiente verificare che le considerazioni addotte a sostegno di una decisione o azione siano autenticamente fondate su ragioni di natura morale e non egoistica¹⁸². Tuttavia in un altro testo Fiester, in risposta

¹⁸² «The aporetic case can be identified by meeting a straightforward criterion: it is a case in which the moral permissibility (or correctness) of opposing positions can both be justified on moral grounds (that is, using moral reasons)—as opposed to grounds of pure self-interest. It is not difficult to tell the difference, at least theoretically: if the justification I offer to back my position or action invokes a moral

all'obiezione secondo la quale un mediatore neutrale potrebbe rendersi complice di soluzioni eticamente illegittime, non si limita a ribadire quanto sopra, facendo piuttosto rientrare dalla finestra ciò che aveva cacciato dalla porta: così come la mediazione classica è condotta nei limiti di garanzie ad essa esterne – la legge, i codici e le *policy* – allo stesso modo, i mediatori di etica clinica si muovono entro il solco tracciato dalle leggi, dalle *policy* dell'istituzione sanitaria in cui operano e dall'impalcatura morale della comunità cui appartengono:

«[...] the prospect of mediation for management of a true value dispute is often met with criticism. A principal argument offered is that “consultation” rather than “mediation” is required in values dispute to safeguard against the possibility that malevolently motivated stakeholders, under the supervision of a truly neutral mediator, might craft an ethically unsupportable solution (e.g. agreeing to withdraw care for a patient who is curable in order to reap some financial gain from the patient’s early demise). But the mediation process is, by its inclusive nature, conducive to the ascertainment of self-interested motives which, once revealed, will extinguish any perception of good faith and fail to elicit consensus. [...] Nonetheless, the rebuttal to this objection is to identify the safeguards that inhere in classical mediation outside the clinic—mediators are constrained by laws or codes or policies applicable to the jurisdictions in which they function. In legal mediation, mediators are constrained by the law. In institutional settings there are often regulations or policies that must be adhered to. Clinical ethics mediators are constrained in a parallel way. This is what advocates of clinical ethics mediation refer to as “principled resolution” (Dubler and Liebman 2011). Clinical ethics mediators have the responsibility of understanding, in addition to knowing the techniques of conflict resolution, what constitutes a solution that runs afoul of the law, hospital policy, or the ethical scaffolding in the community that supports them. For example, in the United States, competent patients must give their informed consent to any invasive procedure, or they must waive their right to it. A mediator, consequently, cannot facilitate a solution that denies a competent patient access to this right or waiver»¹⁸³.

principle or value, then I am grounding my claim with a moral reason», FIESTER A., *Ill-Placed Democracy...* op. cit., p. 365.

¹⁸³ E.J BERGMAN, A. FIESTER, *The Future of Clinical Ethics Education...* op. cit., p. 706-707. Fiester rimanda al testo di N.N. DUBLER, C.B. LIEBMAN, *Bioethics Mediation...* op. cit.

Il passo riportato sembra confliggere con quanto sostenuto dall'Autrice in altri luoghi testuali. Non solo, pertanto, un'accorta valutazione dei moventi che spingono gli individui ad optare per una decisione in luogo d'altre può garantire l'eticità del risultato ma, da ultimo, le sovrastrutture legali ed etiche proprie di una comunità rappresentano le ineludibili coordinate entro cui deve muoversi il mediatore bioetico. Rimandando al noto testo a firma di Dubler e Liebman, che anche L'ASBH in CC2 richiama, Fiester conclude investendo il mediatore di compiti di speciale sorveglianza, affinché la conclusione del processo decisionale rientri a tutti gli effetti nei limiti di una «principled resolution», una soluzione fondata su principi.

Se i mediatori di etica clinica hanno la responsabilità di riconoscere le soluzioni che possono entrare in conflitto con la legge, la politica dell'istituzione e l'ossatura morale di una comunità, ebbene non potranno essere neutrali, poiché tali riferimenti di carattere normativo sono *già* frutto di una *mediazione etica*. Il fatto che l'Autrice pertinentemente riconosca l'esistenza di principi e valori la cui attuale validità non è più passibile di esser messa in discussione (si pensi all'autonomia e al consenso informato) rinvigorisce la tesi secondo la quale sia possibile rinvenire alcuni indirizzi condivisi di orientamento della condotta umana.

Si ribadisce che tali principi ed indirizzi, lungi dal disporsi secondo la fissità di un tracciato definito, rappresentano piuttosto le coordinate generali utili ad indirizzare e guidare il discernimento morale. L'esistenza di una pratica come il consenso informato ai trattamenti sanitari non è che la forma exteriorizzata di un principio di natura etica, ossia il principio del rispetto dell'autodeterminazione della persona umana. Un tale principio informa la condotta professionale del

mediatore, ispirandola e circoscrivendola. La constatazione che le decisioni di natura etico clinica, pur nella fatica della loro maturazione, si profilino sullo sfondo di un contesto normativo dato, funziona già da confutazione alla tesi della indifferenza morale.

Pertanto ciò che può realmente fare la differenza è l'individuazione per il bioeticista clinico di responsabilità e finalità intrinseche alla propria pratica professionale. In altri termini, così come ritratto da Fiester e da altri studiosi, il bioeticista non è che parte esterna ed estranea alla disputa e all'incertezza morale che alberga nelle coscienze. Il consulente nella veste del mediatore è solo un professionista chiamato ad aiutare a superare l'*impasse*; il fine ultimo del suo coinvolgimento coincide con una adeguata, trasparente, inclusiva ed imparziale conduzione del processo. Altrimenti detto, il mediatore non fa gli interessi di alcuna delle parti coinvolte rimanendo fedele unicamente al processo e a quel risultato che saprà pacificare le parti.

Per quanto invece ci riguarda, riteniamo sia più coerente intendere il ruolo del consulente alla luce di una definizione di etica clinica come etica della pratica clinica, finalizzata ad individuare decisioni ed azioni di cura buone (*good*) e giuste (*right*) per un paziente. Se scopo dell'etica clinica è la ricerca e la propiziazione di decisioni attinenti all'ambito della cura ad un tempo buone e giuste, ciò significa che l'etica clinica condivide i medesimi fini della medicina. Tale interpretazione sposa appieno la proposta del medico filosofo Edmund D. Pellegrino e verrà ripresa nella parte conclusiva del nostro lavoro.

Rimanendo nell'ambito dell'interpretazione del ruolo del consulente come mediatore, è chiaro che non potrà avere senso per le parti coinvolte chiedere al professionista un parere o consiglio. In qualsiasi caso, infatti, tale richiesta sarà eccedente rispetto ai limiti di

azione del mediatore. Eppure, sia nel caso di conflitti sia nel caso di veri e propri dilemmi, le parti potrebbero sentire l'esigenza di chiedere il parere dell'eticista: non tanto nella logica di ottenere una risposta dal rigore matematico, quanto nella logica della rassicurazione e dell'accompagnamento.

Se si contemplan per la consulenza di etica clinica caratteristiche simili a quelle della consulenza medico specialistica (tenendo conto della finalità che le accomuna) si potrà anche per la prima contemplare l'espressione di un parere quale più alta manifestazione di partecipazione del professionista alle vicende umane della persona ¹⁸⁴. È vero, tuttavia, che anche in riferimento all'ammissibilità che il medico offra consigli al proprio paziente non vi è affatto unanimità d'opinione; al contrario, secondo alcuni autori, porgere consigli, laddove questi non si limitino ad indicazioni di natura strettamente biomedica, rappresenta un'indebita ingerenza da parte del medico nella sfera soggettiva della persona. In tal senso, non costituisce potestà del medico entrare nel merito dei fini della cura, ma unicamente dei mezzi ¹⁸⁵. Considerate le derive tecnicistiche che l'immagine della medicina patisce, si ritiene che il consiglio rappresenti semmai una promessa di cura, condivisione ed immedesimazione nella figura del

¹⁸⁴ «Even if a conflict within a group can be resolved, the patient, his or her family, or the health professionals involved may wish to receive personal advice to settle persistent doubts about the morally appropriate thing to do. [...] During these private consultations, a facilitative stance might not suffice. Consultants are often asked, "What would you do?" "What do you think I should do?" People involved in ethics consultations will ask these questions if they know, trust, or admire the judgment of the consultant. To be too directive incurs the danger of imposing the consultant's values; not to provide direction can be a species of moral abandonment» E. PELLEGRINO, *Clinical Ethics Consultations: Some Reflections on the Report...* op. cit., p. 5.

¹⁸⁵ R.M. VEATCH, *Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age*, in *The Hastings Center Report*, 2, 3, 1972, 5-7.

paziente, che in un certo momento vorrà farsi orientare o accompagnare nella decisione.

Una conclusione non dissimile, è raggiunta anche da due Autori giapponesi che scrivono a commento del contributo di Fiester poc'anzi analizzato:

«The first of our concerns is a difficulty that one might experience in trying to remain truly ethically neutral. Can an individual in charge of clinical ethics mediation truly and forever maintain neutrality in the face of value-laden problems? We would argue that no one can completely escape the cultural or religious influences of the region where one has grown up. Everyone has his or her moral conscience. Mediator's behaviors and wordings could be affected by their cultural or personal values, and their ethical beliefs might surface even if their professional training, including role-playing, could largely prevent its occurrence.

Second, what should a mediator do when those concerned, such as patients, family members, or health-care professionals, ask for advice that includes substantial ethical dimensions? We assume that there are cases in which people are totally at a loss when confronting ethical dilemmas, but not in conflict against each other. Of course, one could respond by saying that offering practical or concrete ethical advice is not a part of their role. However, such a reply might fail to satisfy those who desperately want to know what others ethically think in a given case. Third, we would argue that non-coercive ethical opinion based on the third person's point of view is often useful for individuals mired in ethical dilemmas to arrive at well informed and well balanced conclusions on their own. In other words, it is an "ethical second opinion". Naturally, such an opinion should not be a mandate or a strong recommendation»¹⁸⁶.

Come sottolinea Pellegrino in un saggio del 1999, non offrire alcuna direzione, in ottemperanza ad un principio di rispetto quasi esasperato dell'autonomia altrui, può risultare una forma di abbandono

¹⁸⁶ A. ASAI, Y. KADOOKA, *Barriers to Clinical Ethics Mediation in Contemporary Japan*, in A. Akabayashi (ed.), *The Future of Bioethics. International Dialogues*, Oxford University Press, 2014, pp. 712-717, p. 716.

morale¹⁸⁷. La questione non ruota unicamente attorno alla domanda se sia possibile assumere un atteggiamento neutrale nella prassi, giacché la risposta a tale interrogativo è pressoché scontata ed, in parte, banale. Infatti, ciascuno di noi si trova, già da sempre, a muoversi entro una “situazione emotiva” o *Befindlichkeit* come Martin Heidegger la definiva: una sorta di tessuto di contenuti morali, culturali, politici che ci troviamo cucito addosso e che rappresenta il primo modo d’essere del nostro essere nel mondo. Non si tratta nemmeno di misurare la quantità di sforzo od energia che un professionista deve spendere affinché il risultato del suo lavoro assuma le fattezze di una condotta neutrale od imparziale. La questione è più appropriatamente posta se si declina non come domanda sulla possibilità della neutralità, prima nel commercio con l’esistente ed in subordine nel contesto della moralità, ma come domanda sulla *doverosità* della neutralità nel circoscritto ambito della consulenza di etica clinica.

Ammesso che si possa o meno essere neutrali, bisogna rispondere alla domanda se si *debba* essere neutrali nello svolgimento di un’attività come quella consulenziale in ambito etico. Tale risposta non può prescindere dal riferimento alla natura che caratterizza la consulenza etica come pratica e ai fini che essa persegue. Se la consulenza etica si informa nel suo svolgersi al fine ultimo del bene della persona/paziente, il parere reso dal consulente non affonderà le proprie radici nell’arbitrio della sua persona, ma nell’impegno e nella dedizione di un professionista/persona a concepire, per mezzo delle competenze che possiede, una soluzione che promuova il bene del paziente coinvolto in un conflitto tra parti o in un dilemma da sciogliersi.

¹⁸⁷ E. PELLEGRINO, *Clinical Ethics Consultations: Some Reflections on the Report...* op. cit., p. 6.

Fiester, nel rispondere al commento degli autori giapponesi sostiene che:

«Individuals who seek the substantive advice of an ethicist are free to elicit such advice. One hopes that the chosen consultant is inclined to present alternative ways of thinking about a problem, rather than one who deals in definitive answers. Indeed, one might imagine a case in which a participant in mediation sought to clarify her own views by seeking such a consultation. But the same individual may find it equally helpful, within or outside the mediation, to consult her priest, rabbi, psychotherapist, or uncle»¹⁸⁸.

In sintesi, il valore del contributo che l'eticista può offrire a sostegno della risoluzione di un problema di natura etica è pari all'aiuto che il proprio sacerdote, rabbino, psicoterapeuta, finanche zio potrebbe dare. Tale svalutazione dipende dalla negazione che l'etica possa essere oggetto di *expertise* professionale e dal conseguente riconoscimento che ciascuno, in modo eguale, possiede competenza in etica.

Nel prossimo capitolo intendiamo riassumere i diversi approcci alla consulenza di etica clinica ed approssimarci alla trattazione della nozione di *ethics expertise*, sovente accostata a quella di *moral authority*.

¹⁸⁸ E.J. BERGMAN, A. FIESTER, *Response to Commentaries*, in A. Akabayashi (ed.), *The Future of Bioethics...* op. cit., pp. 730-734, p. 731.

CAPITOLO III

ETHICS EXPERTISE E MORAL AUTHORITY

3.1. Approcci e modelli per la consulenza di etica clinica

Jonathan D. Moreno nel suo *Deciding Together. Bioethics and Moral Consensus*, suddivide i possibili approcci alla consulenza etica in due macro-categorie: “soft model” e “hard model”¹⁸⁹:

«On the first or “soft model”, the ethics consultant is largely a facilitator, bringing together the relevant parties, helping to sort out the facts, clarifying the problem at hand, raising important moral questions, and noting useful distinctions. [...] On the second or “hard model”, the ethics consultant behaves more like a traditional clinician, undertaking an independent investigation that includes an examination and interview of the patient or perhaps the family, insofar as that is possible, and issuing a recommendation»¹⁹⁰.

All'interno della categoria “hard model” si rinviene l'approccio che ricalca le caratteristiche del tradizionale modello di consulenza medica («Traditional Medical Consultation Model») che appare essere quello meno adottato per lo svolgimento della consulenza etica¹⁹¹. Come già diverse volte accennato nel corso dell'elaborato, suddetto modello

¹⁸⁹ J.D. MORENO, *Deciding Together. Bioethics and Moral Consensus*, Oxford University Press, 1995, pp. 150-151.

¹⁹⁰ Ivi, p. 150.

¹⁹¹ Ibidem.

identifica nella figura del bioeticista un collega specializzato, che agisce alla stessa stregua di un consulente clinico. Il consulente clinico viene chiamato a fornire una valutazione competente su aspetti eminentemente tecnici rispetto ai quali il medico curante (*attending physician*) ha lacune conoscitive. Pertanto tale modello ricalca la comune prassi, nei contesti di cura, della ricerca di una *second opinion*.

Secondo tale modello il consulente eticista agisce in modo autonomo dialogando direttamente con gli attori coinvolti nel conflitto morale o nell'incertezza (il *team* dei curanti, il paziente se capace di esprimersi, i familiari, altri operatori sanitari e non sanitari interessati) visionando la documentazione clinica del paziente, formulando opinioni e suggerimenti e documentando un parere o raccomandazione in cartella clinica.

Generalmente sono previsti diversi incontri con le parti interessate allo scopo di raccogliere quante più possibili informazioni utili alla comprensione del caso, degli elementi di *impasse*, delle possibili soluzioni.

Un buon metodo consiste nel dialogare separatamente con gli interessati, cosicché ciascuno si senta libero di esprimere le proprie idee, preferenze o timori. Discussioni di gruppo sono egualmente necessarie affinché siano esplorati praticabili corsi d'azione. In sintesi, ciò che è rilevante ai fini del nostro elaborato è l'interpretazione del ruolo del consulente che tale modello veicola: egli è un esperto che si esprime su aspetti circoscritti del caso, perché quegli aspetti esigono una competenza specifica che solo lui, in quanto professionista formatosi *ad hoc*, è in grado di dominare. I più convinti sostenitori di siffatto modello

vengono individuati nei nomi di John La Puma e David Schiedermayer¹⁹².

All'interno della categoria "soft model" si rintracciano molteplici e differenti approcci che, nondimeno, discendono tutti dalle medesime premesse teoriche: il bioeticista è figura esterna al contesto clinico, mantiene da esso una distanza critica e tende a non esprimersi in maniera diretta sulle modalità di risoluzione della disputa. Secondo David N. Sontag ciò che più esemplarmente distingue il "soft model" dallo "hard model" è, appunto, l'assenza della raccomandazione¹⁹³.

Esempi di approcci rientranti nella categoria del "soft model" sono il *coaching* individuale e la mediazione. Il *coaching*, recentemente adottato dal Washington Hospital Center a Washington DC, prevede che il consulente etico si renda disponibile ad incontri individuali allo scopo di supportare la persona che ne fa richiesta nello sviluppo delle abilità analitiche e comunicative utili all'autonoma gestione del problema etico. Si tratta di una sorta di *training* etico individuale volto a prevenire l'aggravarsi di situazioni potenzialmente conflittuali e non prevede, necessariamente, la diretta indicazione di soluzioni, ma l'impegno ad aiutare il richiedente a sviluppare in modo autonomo efficaci strategie di risoluzione¹⁹⁴.

La mediazione appare essere un approccio eterogeneo nella sua adozione, rimanendo, pur tuttavia, un esempio di supporto *soft* alla gestione di questioni etiche in ambito sanitario: nello specifico, i

¹⁹² J. LA PUMA, S.E. TOULMIN, *Ethics Consultants and Ethics Committees*, op. cit., pp. 1109-1112; J. LA PUMA, D.L. SCHIEDERMAYER, *The Clinical Ethicist at the Bedside*, op. cit., pp. 141-149; J. LA PUMA, *Consultations in Clinical Ethics – Issues and Questions in 27 Cases*, in *The Western Journal of Medicine*, 146, 5, 1987, pp. 633-637.

¹⁹³ D.N. SONTAG, *Are Clinical Ethics Consultants in Danger? An Analysis of the Potential Legal Liability of Individual Clinical Ethicist*, in *University of Pennsylvania Law Review*, 151, 2002, pp. 667-705, p. 679.

¹⁹⁴ C. SCOTT, *Ethics Consultation and Conflict Engagement in Health Care*, in *Cardozo Journal of Conflict Resolution*, 14, pp. 363-423, p. 377.

sostenitori della mediazione si occupano più della risoluzione di conflitti che non del superamento di un'incertezza morale sul da farsi.

Un primo elemento di eterogeneità si riconosce nell'accento diversamente posto sugli aspetti più strettamente tecnici o più squisitamente etici della preparazione del mediatore e della conduzione del processo di mediazione: taluni autori insistono, ai fini dell'erogazione di un intervento efficace, sulla necessità che il mediatore possieda qualità e conoscenze anzitutto tecniche, quali ad esempio l'abilità di un'efficace gestione e conduzione del processo, le doti comunicative e relazionali, la creatività, la capacità di *problem-solving*¹⁹⁵; talaltri, pur riconoscendo l'indispensabilità di tali cognizioni, non trascurano di affiancarvi una solida preparazione in ambito bioetico ed etico clinico, finalizzata ad orientare il processo anche in senso contenutistico e non unicamente formale. Esemplare, in tal senso, è l'approccio caldeggiato da Nancy Dubler e Carol Lieberman secondo le quali scopo della mediazione bioetica è l'individuazione della buona soluzione (*principled solution*)¹⁹⁶.

Per quanto Autumn Fiester nei suoi contributi più volte rimandi a tale riferimento teorico, la sua produzione è, a nostro avviso – considerate talune derive nichiliste – più affine ad un approccio di pura mediazione che ad un approccio di mediazione bioetica. È vero altresì che in alcuni luoghi testuali l'Autrice appare non solo sensibile agli aspetti formali di conduzione del processo, ma anche agli *standard* etici a cui il risultato del processo si deve riferire.

¹⁹⁵ Si legga, ad esempio, che cosa scrive Edward Bergman sovente co-autore di Fiester: «The premise that a clinical ethics mediator should be, first and foremost, a professionally trained bioethicist is dubious, in that the primary skills demanded are in the realms of empathy, communication, insight, creativity, trustworthiness, and process management», in E. BERGMAN, *Surmounting Elusive Barriers: The Case for Bioethics Mediation*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 24, 1, 2013, pp. 11-24, p. 19.

¹⁹⁶ N.N DUBLER, C.B. LIEBMAN, *Bioethics Mediation*...op. cit.

L'approccio di facilitazione etica, proposto dall'ASBH nei due *Report* prodotti è come abbiamo visto a cavallo tra le due tendenze e risulta difficile collocarlo univocamente entro una sola categoria. Certamente, l'approccio di facilitazione etica sposa appieno la tesi dell'esistenza di una *ethics expertise* – ne è prova l'enumerazione puntuale delle conoscenze e competenze necessarie all'attività consulenziale – e, tuttavia, non fornisce alcuna organica descrizione dell'impianto teorico a sostegno di siffatta tesi. Non opera, in altri termini, alcuna scelta di campo definita circa l'identità professionale del consulente. Oscilla, infatti, tra il riferimento ad un'immagine solidamente costruita dell'esperto, quasi custode della eticità – che può spingersi, almeno in CC1, fino ad esprimere la propria opinione – ed il riferimento a cautele operative volte a stemperare l'impressione di derive autoritarie (ad esempio l'indifferenza verso il risultato una volta squadernate le opzioni moralmente lecite)¹⁹⁷.

D'altra parte, si ribadisce come intento dei *Report* fosse quello di fornire un tratteggio generale del ruolo del consulente, necessariamente aperto e disponibile a diverse forme di appropriazione teoriche e pratiche (i risultati dell'indagine di Fox et al. lo testimoniano esemplarmente)¹⁹⁸.

La mediazione bioetica, ad esempio, nella formulazione rigorosa di Dubler e Liebman, non è che una tra le modalità possibili con cui

¹⁹⁷ Stella Reiter-Theil scrive: «Ethics Facilitation Approach [...] leaves unresolved what the normative character of the consultant's behavior legitimately involves», *Dealing with the Normative Dimension in Clinical Ethics Consultation*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18, 2009, pp. 347-359, p. 349.

¹⁹⁸ «is, by design, a rather general and loose process», M.P. AULISIO, «Facilitated Consensus», ... op. cit., p. 346.

appropriarsi di quel vago ritratto, personalizzandolo a seconda della propria comprensione, necessità ed esperienza¹⁹⁹.

3.1.1. La Moral Case Deliberation

Si tratta di un'attuale tendenza europea che trova la propria origine nei contesti sanitari olandesi e può, a nostro giudizio, collocarsi entro la categoria del “soft model”. Definito nei termini di un *clinical ethics support*, al pari dei Comitati di etica clinica e dei più strutturati Servizi di consulenza etica, si propone tanto come forma di supporto etico-clinico nella risoluzione di conflitti ed incertezze morali, quanto come attività svolta in via preventiva alla loro comparsa. Evidenziamo nuovamente che nel contesto europeo si assiste ad una maggior diffusione dei Comitati etici rispetto a singoli consulenti operanti in modo autonomo²⁰⁰. Recenti indagini hanno posto in luce come in terra olandese la *Moral Case Deliberation* occupi, unitamente ai Comitati, una posizione preminente in ambito ospedaliero ed in particolare psichiatrico.

¹⁹⁹ Si legga: «One difference between the *ASBH Core Competencies*' “ethics facilitation approach” and Dubler and Liebman's “bioethics mediation” approach may be in the degree of structure they recommend for engaging the parties. Bioethics Mediation adopts a more structured model for bringing the parties together in a joint mediation session that contemplates opening statements, introductions, presentation of facts, problem-solving and resolution processes, and steps for follow-up», C. SCOTT, *Ethics Consultation and Conflict Engagement...* op. cit., p. 379.

²⁰⁰ Cfr. R. PEGORARO, M. PICOZZI, A.G. SPAGNOLO, *La consulenza di etica clinica in Italia...* op. cit., pp. 12-28. Ricordiamo che appare essere più lontana dalla mentalità europea l'idea di un unico professionista (o piccolo gruppo) specializzato in bioetica o etica clinica ed impegnato nell'erogazione di tutti i servizi (insegnamento, redazione di linee guida, consulenza). Ciò va certamente ascritto ad un diverso modo di concepire l'identità dell'etica come specifica disciplina ed ambito del sapere.

In linea generale, muovendo da discussioni di gruppo su casi clinici attuali o passati, i professionisti sanitari sono guidati da un facilitatore esperto in ambito etico nell'analisi, riflessione e approfondimento delle questioni morali. Il facilitatore può condurre la discussione adottando uno tra diversi metodi di conversazione disponibili (*conversation methods*) a seconda dello scopo per il quale una sessione di *Moral Case Deliberation* è stata programmata ed attivata. In letteratura, nel novero dei diversi metodi si osservano: il metodo ermeneutico (*Hermeneutic method*) principalmente orientato al processo (*process oriented*) ossia volto a promuovere una maggiore comprensione delle questioni di interesse; il metodo socratico (*Socratic dialogue*) che può essere orientato sia al processo sia al risultato ed è finalizzato alla chiarificazione dei concetti in uso o all'accordo sul loro significato e alla riflessione critica sui meccanismi di pensiero dei partecipanti; il metodo per lo scioglimento dei dilemmi (*Dilemma method*) precipuamente orientato al risultato e strutturato secondo passaggi che facilitano il processo decisionale attraverso la messa a fuoco dei valori e delle norme coinvolti²⁰¹.

Per lo più, la *Moral Case Deliberation* viene presentata come un'attività di natura educativa e formativa diretta a potenziare la sensibilità e la competenza morale dei professionisti. Benché posta in essere con l'analisi di casi clinici concreti, difficilmente è rivolta alla facilitazione di decisioni da prendersi urgentemente in ambito clinico. Si legga il seguente passo:

²⁰¹ Si vedano: A.C. MOLEWIJK, T. ABMA, M. STOLPER, G. WIDDERSHOVEN, *Teaching Ethics in the Clinic. The Theory and Practice of Moral Case Deliberation*, in *The Journal of Medical Ethics*, 34, 2, 2008, pp. 120-124, p. 124; M. STOLPER, B. MOLEWIJK, G. WIDDERSHOVEN, *Bioethics Education in Clinical Settings: Theory and Practice of the Dilemma Method of Moral Case Deliberation*, in *BMC Medical Ethics*, 17, 1, 2016, pp. 1-10.

«The facilitator, an ethicist or someone who is trained in clinical ethics and conversation methods, does not give substantial advice and does not morally justify or legitimize a specific decision (Stolper et al., 2012). The expertise of the facilitator consists of, among other things, fostering a sincere and constructive dialogue among the participants, keeping an eye on the moral dimension of the case, supporting the joint reasoning process, and helping the group in planning actions in order to improve the quality of care»²⁰².

Meno concentrata a definire che cosa è bene fare in una certa situazione o a rinvenire indirizzi operativi eticamente giustificati, la *Moral Case Deliberation* si presenta più come occasione di dialogo e riflessione strutturati allo scopo di rendere la persona quanto più possibile sensibile alla dimensione morale della propria professione e consapevole del proprio specifico punto di vista.

Le tendenze che si riferiscono alla categoria “soft model” sembrano per lo più accomunate da un *modus operandi* di socratica memoria: al fondo, poggiano sul presupposto che le soluzioni ai problemi morali possano essere oggetto di graduale appropriazione individuale solo a partire da un’approfondita indagine conoscitiva del sé in confronto dialogico con l’altro. Tale presupposto rifiuta che la “verità morale” possa essere instillata dall’esterno – da un presunto sapiente chiamato a tal scopo – senza con ciò rappresentare una ingiustificata ingerenza o un atto di imperio. Cionondimeno, si riscontra come sia sempre più raro l’accostamento del termine “verità” a quello di morale,

²⁰² L. DAUWERSE, M. STOLPER, G. WIDDERSHOVEN, B. MOLEWIJK, *Prevalence and Characteristics of Moral Case deliberation in Dutch Health Care*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17, 2014, pp. 365-375. Nel testo della citazione si rimanda a: M. STOLPER, S. METSELAAR, B. MOLEWIJK, G. WIDDERSHOVEN, *Moral Case Deliberation in an Academic Hospital in the Netherlands. Tensions Between Theory and Practice*, in *Journal International de Bioéthique*, 23, 3-4, 2012, pp. 53-66.

quasi che il rintracciare a partire da sé nel dialogo con l'altro la direzione della propria condotta, fosse infine un processo ispirato a principi del tutto soggettivi, ma proprio per questo insindacabili nella loro sacralità. A ragione, nella negazione di un comune capace di orientare, il termine verità viene abbandonato nella sua insensatezza.

Come accennavamo in fase iniziale, o si dichiara *tout court* l'inammissibilità della consulenza etica oppure si propongono forme addomesticate di supporto: la mediazione, la facilitazione, l'analisi o chiarificazione concettuale, la *Moral Case Deliberation*. Queste ultime ci sembrano forme di sostegno che non impegnano al risultato – la miglior soluzione possibile – il professionista che le pratica.

3.2. Possibilità e ammissibilità dell'*ethics expertise*

La letteratura che indaga la spinosa questione della plausibilità teorica e della ammissibilità morale dell'*ethics expertise* è sterminata. Sovente a tale tema è associato quello della *moral authority*.

Le domande che generalmente accompagnano la riflessione sulla *ethics expertise* sono le seguenti: può esistere? In caso di risposta affermativa, quali sono le conseguenze morali del suo riconoscimento? Più specificamente: l'ammissione che qualcuno detenga una *ethics expertise* è incompatibile con l'esistenza del pluralismo morale?

Il tema della *ethics expertise* congiuntamente a quello della *moral authority* è per lo più affrontato con riferimento al crescente coinvolgimento nei Comitati di etica e nei reparti ospedalieri di filosofi

con una specializzazione in morale²⁰³. Va tuttavia precisato che il filosofo, quand'anche specializzato in morale, non possiede ancora le competenze necessarie e sufficienti allo svolgimento della consulenza etica e delle altre attività dell'etica clinica²⁰⁴. Pertanto, quando discutiamo delle posizioni esistenti in letteratura in materia di *ethics expertise*, facciamo di necessità riferimento a contributi che assumono come presupposto

²⁰³ Abbiamo qui in mente l'esperienza americana ed alcune esperienze europee. In Italia, tale prassi è ancora agli albori, ad esclusione dei Comitati etici per la sperimentazione e per la pratica clinica che prevedono, al proprio interno, la presenza di un esperto in/di bioetica che, in genere, ha una formazione filosofica o teologica. Ricordiamo, ad ogni modo, che solo la Regione Veneto e la Regione Toscana hanno provveduto ad istituire due tipologie di Comitato etico (per la ricerca biomedica e per la prassi assistenziale); nel resto d'Italia, ad esclusione dei Comitati etici per la sperimentazione clinica previsti per legge, la costituzione dei Comitati etici per la pratica clinica non essendo regolamentata è frutto per lo più di iniziativa delle realtà locali (si veda R. PEGORARO, M. PICOZZI, A.G. SPAGNOLO, *La consulenza di etica clinica in Italia...* op. cit. pp. 17-28). Ad ogni modo in seno ai Comitati sono presenti anche esperti in bioetica con formazione di base nell'area delle scienze giuridiche, mediche e sociali. Per praticità identifichiamo il laureato, lo studioso o il professore di filosofia con "il filosofo", benché a nostro avviso il titolo di filosofo non si acquisisca al termine di un percorso di studi in filosofia, ma con l'elaborazione di una propria dottrina filosofica.

²⁰⁴ Stando a quanto indicano i documenti americani è necessario infatti che il filosofo abbia concluso una formazione *ad hoc*, ivi incluso un tirocinio intensivo in contesto clinico sotto la guida esperta di un bioeticista clinico. In verità, per quanto riguarda l'Italia, sia che si tratti di un Comitato etico per la sperimentazione che di uno per la pratica clinica, la formazione richiesta ad un esperto in/di bioetica sovente si limita al completamento di un programma formativo post-lauream in bioetica. Tuttavia, la distinzione tra bioetica ed etica clinica richiederebbe per quest'ultima l'ottenimento di specifiche competenze oltre a quelle bioetiche: «The classroom is not the proper place to teach ethics consultation. [...] Training a clinical ethicist requires teaching skills and attitudes as well as knowledge, and is best done in a clinical setting. [...] That is an important part of what is meant by calling the field clinical ethics, and distinguishing it from bioethics. One needs clinical education» (J.P. SPIKE, *Training in Clinical Ethics Consultation: the Washington Hospital Center Course*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 23, 2, 2012, pp.147-151, p. 148). Si vedano inoltre: J. LA PUMA, D.L. SCHIEDERMAYER, *Ethics Consultation: Skills, Roles, and Training*, op. cit., pp. 155-160; P.A. SINGER, E.D. PELLEGRINO, M. SIEGLER, *Ethics Committees and Consultants*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 1, 4, 1990, 263-267; N. N. DUBLER, J. BLUSTEIN, *Credentialing Ethics Consultants: An Invitation to Collaboration*, in *The American Journal of Bioethics* 7, 2, 2007, pp. 35-37; N.N. DUBLER et al., *Charting the Future. Credentialing, Privileging, Quality, and Evaluation in Clinical Ethics Consultation*, in *The Hastings Center Report*, 39, 6, 2009, pp. 23-33; A.J. TARZIAN, *Credentials for Clinical Ethics Consultation – Are We There Yet?*, in *Hec Forum*, 21, 3, 2009, pp. 241-248.

l'equivalenza tra filosofo morale ed esperto di etica, ma raramente considerano le competenze addizionali necessarie all'attività consulenziale²⁰⁵.

Come Scott D. Yoder acutamente osserva, allorché si mette a tema l'*ethics expertise* è necessario distinguere due piani di indagine: quello della sua possibilità o esistenza (livello concettuale) e quello della sua accettabilità morale (livello pratico). I due piani di indagine sono indipendenti: l'affermazione della possibilità o esistenza di tale *expertise* non è, di necessità, equivalente al riconoscimento della sua ammissibilità morale²⁰⁶. Ne deriva che le critiche rivolte alla nozione di *ethics expertise* sono di natura concettuale e morale.

Analizzato sotto il profilo della sua possibilità o esistenza, l'*ethics expertise* è plausibile qualora si assuma una posizione metaetica che accordi alla ragione umana la capacità di conoscere gli oggetti della morale e l'abilità di individuare che cos'è eticamente appropriato.

La posizione critica più comune è quella che per comprendere la natura dell'etica adotta un modello di razionalità marcatamente scientifica. Essa rileva che:

- Gli oggetti di cui si occupa l'etica non hanno evidenza fattuale;
- Non è possibile avere una conoscenza obiettiva degli oggetti dell'etica;
- La correttezza o verità dei giudizi morali non è dimostrabile;

²⁰⁵ Alcuni contributi affrontano il tema dell'*ethics expertise* in relazione alla presenza via via più diffusa di filosofi morali nei Comitati di etica o nei reparti ospedalieri, altri invece riflettono più generalmente sugli aspetti teorici dell'equivalenza tra filosofo ed esperto di etica oppure tra filosofo e saggio.

²⁰⁶ S.D. YODER, *The Nature of Ethical Expertise*, in *The Hastings Center Report*, 28, 6, 1999, pp. 11-19.

- I giudizi morali non sono universalmente condivisi²⁰⁷.

Poiché gli oggetti di cui l'etica si occupa (bene, male, giusto, sbagliato) non poggiano su evidenza empirica ed il loro significato è soggetto a diverse interpretazioni, l'etica non è una disciplina su cui si possa esercitare una competenza. Perché vi sia competenza in un settore è necessario siano a disposizione conoscenze obiettive e riproducibili. La possibilità dell'*ethics expertise* dipende, pertanto, dall'esistenza di una conoscenza morale obiettiva²⁰⁸.

Altri autori invece sostengono che la possibilità dell'*ethics expertise* non dipenda dall'esistenza di “fatti morali” (*moral facts*) o dalla capacità di accedere a conoscenze obiettive, ma dall'abilità di giustificare razionalmente un enunciato morale. Lo scopo dell'esperto di etica non è, dunque, produrre giudizi morali veri – non ambisce, invero, a tanto – ma stringenti dal punto di vista argomentativo. Perciò, la validità di un enunciato morale non si misura dal valore veritativo che possiede, ma dal grado di persuasione che è in grado di suscitare²⁰⁹.

²⁰⁷ N. STEINKAMP, B. GORDIJN, H. TEN HAVE, *Debating Ethical Expertise*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18, 2, 2008, pp. 173-192, pp. 175-176. Gli Autori evidenziano che almeno una delle seguenti condizioni deve essere rispettata affinché possa affermarsi l'esistenza dell'*ethics expertise*: 1. Vi deve essere corrispondenza tra contenuto degli asserti morali e condizioni fattuali; 2. Tra gli eticisti vi deve essere consenso attorno al contenuto dei giudizi morali. Poiché in ambito etico non viene soddisfatta alcuna tra le condizioni (1. lack-of-factual-basis argument; 2. lack-of-consensus-argument), l'*ethics expertise* non esiste.

²⁰⁸ Giles R. Scofield è sicuramente uno tra i più taglienti critici dell'*ethics expertise* sia dal punto di vista della plausibilità concettuale sia morale. Ad avviso di Scofield l'unico ruolo per l'eticista clinico, compatibile con i valori democratici, è quello educativo. Si veda: *Ethics Consultation: The Least Dangerous Profession?*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol. 2, 4, 1993, pp. 417-426.

²⁰⁹ È la posizione espressa da S.D. YODER, *The Nature of Ethical Expertise*, op. cit., p. 13: «I want to argue that expertise in ethics is not dependent on the existence of objective moral knowledge and that one can acknowledge expertise in ethics while remaining agnostic about objective moral facts. The key is to see that expertise in

Se, come sembra indicare l'ultima posizione richiamata, l'*ethics expertise* si riduce al possesso di competenze meramente procedurali, cioè all'abilità di rendere ragione degli asserti morali, significa che essa è del tutto indifferente al contenuto di quegli asserti. La giustificazione, per quanto coerente e logicamente inattaccabile, non è di per sé un indicatore della bontà di ciò che viene giustificato, poiché essa è, in fondo, solo un criterio per valutare la correttezza formale del procedimento.

Altri autori, invece, pur condividendo la tesi secondo cui la condizione di possibilità dell'*expertise* in ambito etico sia la capacità di produrre solide argomentazioni a sostegno degli asserti morali, nondimeno riconoscono l'esistenza di principi, valori e credenze morali che accomunano, almeno in linea generale, gli esseri umani. Infine, il fatto che soprattutto in etica vi sia disaccordo tra i sedicenti esperti non comporta una rinuncia all'attribuzione di *expertise*. Come in altri ambiti del sapere può mancare unanimità d'opinione tra gli addetti ai lavori, anche in etica la pluralità dei punti di vista non deve essere intesa come prova dell'assenza di un corpo di conoscenze *standard* su cui esercitare una competenza²¹⁰.

ethics is connected with justification – a claim to ethics is not based on the truth of one's judgement but on one's ability to provide coherent justification for them».

²¹⁰ Sembra essere l'opinione di Bruce Weinstein. Egli rifiuta le conclusioni raggiunte dai critici circa la non esistenza dell'*ethics expertise* basate sul riscontro di 1. Assenza di correlazione tra le proposizioni morali ed il reale e su 2. Assenza di consenso attorno alle tesi morali (discusse alla nota 207). Secondo Weinstein la coerenza di un giudizio morale con le premesse metaetiche di riferimento è criterio sufficiente per la sua validità. In tal senso, due bioeticisti che non concordano sulla legittimità morale della sperimentazione non terapeutica su minori possono egualmente vedersi riconosciuto il titolo di esperti nonostante il raggiungimento di conclusioni opposte. Tuttavia è evidente che, a monte, è necessario ammettere che la ragione sia in grado di scoprire che cosa è eticamente accettabile. A ragione, Weinstein afferma che un non-cognitivista non potrebbe riconoscere alcun *expertise* ai due bioeticisti, poiché muove dalla premessa secondo la quale i giudizi morali non possono essere né veri né falsi e,

Secondo numerosi studiosi la nozione di *ethics expertise* è non solo problematica, ma neanche inaccettabile sotto il profilo morale. Giacché la maggior parte dei contributi critici sul tema muove dall'equivalenza tra *ethics expertise* e conoscenza - quasi iniziatica - del bene e del male è raro che essa venga accolta senza contestazione. Asserire l'esistenza di individui dotati di superiore capacità di discernimento morale confligge con il principio della libertà soggettiva – eredità del pensiero filosofico moderno – e con gli ideali liberal-democratici che ispirano la vita sociale e politica di numerose moderne costituzioni²¹¹. Più problematico di ammettere che qualcuno conosca meglio d'altri che cosa è bene in ambito pratico è permettere che questi imponga le proprie soggettive valutazioni. Lisa M. Rasmussen – nell'enucleare le più comuni obiezioni all'*ethics expertise* – lo evidenzia efficacemente: recepire il parere o il consiglio di un esperto equivale ad agire in modo *eteronomo* o *eterodiretto*. Il

dunque, non giustificabili (B.D. WEINSTEIN, *The Possibility of Ethical Expertise*, in *Theoretical Medicine*, 15, 1994, pp. 61-75).

Che l'assenza di unanimità d'opinione in materia di etica non invalidi la nozione di *ethics expertise* è opinione anche di J. VARELIUS, *Is Ethical Expertise possible?*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11, 2008, pp. 127-132.

²¹¹ Secondo tale principio, l'individuo è costitutivamente libero tanto in senso negativo (libero da) quanto in senso positivo (libero di). La libertà *di*, per come noi la intendiamo, è una sorta di "trascendentale", una condizione di possibilità, un potenziale. È, cioè, una disposizione "aperta al possibile", non ancora eticamente orientata: la libertà *di* scelta è indifferente al contenuto. In una logica strettamente liberale, l'individuo è libero *anche* di scegliere il male. Si tratta del sovrano diritto alla autodeterminazione di sé.

Nel contributo intitolato *Prolegomena to Any Future Code of Ethics for Bioethicists...* op cit., pp. 403-441, Michael Yeo affronta il tema dell'*expertise* e della autorità in etica. Ci sono diversi modi di concepire il rapporto tra *expertise* ed autorità in ambito morale: possedere una specifica competenza nel chiarire ed analizzare le questioni morali, nell'esporre diverse argomentazioni e nel facilitare la loro comprensione non conferisce al bioeticista alcuna speciale capacità di pronunciarsi in termini normativi su dette questioni. Egli può certamente possedere un'autorità in quanto bioeticista relativamente alle conoscenze ed alle capacità analitiche di cui sopra, ma tale autorità non diventa morale, ossia non giustifica il porgere consigli morali ed esprimersi normativamente. Se così facesse, il bioeticista sfrutterebbe l'autorità conferitagli per uscire dai confini di un ruolo di pura chiarificazione ed analisi ed assumere un ruolo prescrittivo.

soggetto non è esso stesso principio dell'azione. In tal senso, agire in conformità alla morale (*in accordance with morality*), giacché si è seguito il consiglio di un esperto, non equivale ad agire moralmente (*acting morally*)²¹².

3.3. L'*expertise* in senso normativo e la saggezza pratica

Secondo il giudizio di Bruce D. Weinstein deve essere distinto il significato epistemologico (*epistemic expertise*) dal significato performativo (*performative expertise*) di *ethics expertise*²¹³.

L'Autore ammette l'esistenza dell'*ethics expertise*, proponendo per essa quattro accezioni. I primi tre significati corrispondono ai sotto-domini epistemologici dell'etica: a) *expertise* in etica descrittiva (*descriptive ethics*), b) *expertise* in metaetica (*metaethics*) ed c) *expertise* in etica normativa (*normative ethics*). L'ultima accezione corrisponde al sotto-dominio performativo dell'etica: d) *expertise* nel vivere una vita buona (*living a good life*). L'*expertise* in senso epistemologico coincide con il *knowing that* (la conoscenza attorno a qualcosa) mentre l'*expertise* in senso performativo coincide con il *knowing how* (abilità di fare qualcosa od eseguire un compito). Chi possiede l'*expertise* in senso epistemologico non necessariamente possiede quella in senso performativo e viceversa, ma è possibile che qualcuno le possieda entrambe.

²¹² L.M. RASMUSSEN, *An Ethics Expertise for Clinical Ethics Consultation*, in *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 39, 4, 2011, pp. 649-661, p. 653. L'articolo riprende alcune riflessioni già abbozzate nel volume L. M. RASMUSSEN (ed.), *Ethics Expertise. History, Contemporary Perspectives, and Applications*, Springer 2005.

²¹³ B.D. WEINSTEIN, *The Possibility of Ethical Expertise...* op.cit., pp. 61-62.

I primi due significati di *ethics expertise* (in etica descrittiva e metaetica) sono, a nostro avviso, innocui dal punto di vista morale: quando ammessi non prestano il fianco alle tradizionali critiche che nella affermazione della *expertise* etica intravedono un illegittimo atteggiamento di superiorità morale.

La cognizione dei concetti, delle nozioni, delle posizioni morali maggiormente accreditate in riferimento a specifiche situazioni dilemmatiche e delle teorie etiche non appare incompatibile con il *fatto* del pluralismo morale e se rimane tale (ossia *neutra* cognizione) non corre il rischio di sconfinare nelle regioni proprie dell'etica normativa²¹⁴.

Diverse appaiono le cose quando si consideri l'*ethics expertise* in senso normativo. È infatti il tipo di *expertise* che in materia di consulenza etica incontra il maggior numero di resistenze.

In questo senso, l'esperto di etica non è solo un conoscitore della disciplina, ma un esperto nella difesa razionalmente argomentata di specifiche tesi morali. L'*expertise* in senso normativo rimanda ad un'immagine dell'esperto di etica come fonte: un professionista, cioè, non solo capace di riproporre ragionamenti a favore o sfavore di determinate pratiche – a lui noti perché applicatosi nello studio della materia – ma in grado di escogitare da sé una soluzione basata su ragioni. Peter Singer sembra avere in mente tale genere di competenza quando, impegnato a confutare talune diffuse posizioni critiche in relazione all'*ethics expertise*, scrive:

²¹⁴ A tale livello rientrerebbe a pieno titolo quella che Fiester definiva l'opera di *moral archaeology* operata dal consulente: la completa neutrale presentazione di tutte le informazioni utili alla decisione e di tutte le opzioni praticabili. La *moral archaeology* non coincide con la raccomandazione perché non sconfina nella produzione di un giudizio morale o nella diretta indicazione di una soluzione particolare.

«Another possible reason for insisting that moral philosophers are not moral experts is the idea that moral judgements are purely emotive, and that reason has no part to play in their formation. [...] Obviously, if anyone's moral views are as good as anyone else's, there can be no moral experts»²¹⁵.

Con le parole di Singer sembra profilarsi una differenza tra l'*ethics expertise* e la cosiddetta *moral competence*²¹⁶. Se è vero che tutti gli individui hanno una basilare competenza morale – cioè informano la propria vita a principi e valori morali – solo alcuni tra questi si dedicano ad una approfondita riflessione *sulla* vita morale rendendola oggetto di specifica indagine. Non a caso viene sovente distinto il significato di etica da quello di morale nel senso che l'etica assume la morale – quale insieme di convinzioni, ideali e principi che animano una comunità in un preciso tempo storico – come propria materia di studio. Paolo M. Cattorini definisce l'etica «*giustificazione razionale delle valutazioni morali*» e correda tale

²¹⁵ SINGER P., *Moral Experts*, in *Analysis*, Vol. 32, No. 4, 1972, pp. 115-117, p. 115. Il passaggio citato vuole dar prova che “pensare bene in termini morali” non sia appannaggio della maggioranza, ma di pochi.

²¹⁶ Cfr. N. STEINKAMP, B. GORDIJN, H. TEN HAVE, *Debating Ethical Expertise...* op. cit. Gli Autori a p. 175 distinguono due definizioni dell'*ethics expertise* dichiarando di adottare la prima: «In the narrow sense, ethical expertise means theoretical reflection of morality within the material side constraints of the context. In the broad sense, expertise entails substantial knowledge about moral right and wrong, including specific moral conclusions [...] In our discussion, we refer to the term “ethical expertise” primarily in the narrow sense».

Gli Autori in un altro articolo (*Ethical Expertise Revisited: Reply to Giles Scofield*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18, 4, pp. 385-392) affermano chiaramente che il fine dell'*ethics expertise* è di realizzare (*unfold*) e potenziare (*enhance*) la basilare *moral competence* dei professionisti sanitari (pp. 390-391); si legga, inoltre, a p. 387: «Every health care provider, regardless of whether he or she has had any training in ethics, has intuitions and opinions about what is morally right and wrong in relation to professional practice. This is what we mean by moral competence: A competence *sui generis* of health care professionals, not an inferior derivative of (professional) ethical expertise. What a person with academic training in ethics may have that the health care professional may not is a professional command of ethical theories and reasoning. Expertise so understood does not diminish, but rather works to inform and guide a health care provider's moral competence to develop it to the best of its potential».

definizione di una nota illuminante: «Secondo S. Vanni Rovighi [...] questa è la definizione stessa della filosofia»²¹⁷.

È infatti nella natura della filosofia, intesa come sapere razionale o concettuale, riflettere in modo critico sulle nozioni, rappresentazioni, intuizioni e presupposti di cui il pensiero ordinario si serve in modo per lo più irriflesso. In tal senso, la filosofia è essenzialmente negazione della verità immediata (ossia non concettualmente mediata) di tutte le convinzioni che dominano il senso comune. Non si tratta di sminuire il pensiero ordinario: esso è, invero, condizione stessa del darsi del sapere filosofico, poiché è proprio a partire dalla messa in discussione del pensiero ordinario che il sapere filosofico può dispiegarsi²¹⁸.

Ciò che Singer ha in mente è la convinzione che il cieco rispetto delle norme non sia un sufficiente fondamento della moralità. È necessario infatti assumere una postura critica rispetto alle stesse: ciò è particolarmente evidente nella circostanza dei dilemmi morali che

²¹⁷ P. M. CATTORINI, *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*, Elsevier, 2011, p. 7.

²¹⁸ Si comprende che cosa aveva in mente Hegel quando, nella prima edizione dell'Enciclopedia delle scienze filosofiche in compendio del 1817, definì la filosofia come scienza della libertà. La filosofia è scienza della libertà perché, a differenza delle altre discipline, non può presupporre né il proprio oggetto né il metodo del proprio procedere; in tal senso essa è scienza di se stessa, è cioè autofondativa. La filosofia si sforza di comprendere razionalmente i presupposti e le nozioni che la coscienza pre-filosofica assume per veri senza necessità di problematizzarli. Sembra essere questa l'idea di Hegel quando, in diversi luoghi della propria produzione filosofica, rileva che il "noto" proprio in quanto "noto" non è ancora conosciuto. Secondo tale ragionamento, il pensiero ordinario è da un punto di vista "storico-genetico" ciò che rende possibile il sapere filosofico, pur non essendolo dal punto di vista più squisitamente "logico-fondativo": la filosofia muove dal "dato" o "presupposto" per rendere ragione di esso e comprenderlo concettualmente. Si rimanda a: L. ILLETTERATI, *Il sistema come forma della libertà nella filosofia di Hegel. (Razionalità e improvvisazione)*, in *Itinera. Rivista di filosofia e di teoria delle arti*, N. 10, 2015, pp. 41-63; L. ILLETTERATI, *La filosofia come esperienza del pensiero e scienza della libertà. Un approccio a Hegel*, Cleup, 2009.

esigono, per esser sciolti, un sovrappiù di riflessione a cui la coscienza morale ordinaria sembra non essere avvezza.

Chi è dunque per Singer l'esperto di etica?

«Someone familiar with moral concepts and with moral arguments, who has ample time to gather information and think about it, may reasonably be expected to reach a soundly based conclusion more often than someone who is unfamiliar with moral concepts and moral arguments and has little time [...] Is the ordinary man just as likely to be expert in moral matters as the moral philosopher? On the basis of what has just been said, it would seem that the moral philosopher does have some important advantages over the ordinary man. [...] If we have to make moral judgements on some basis other than our unreflective intuitions, we need time, both for collecting facts and for thinking about them»²¹⁹.

Il volume *Well and Good. A Case Study Approach to Health Care Ethics* offre ottimi spunti per comprendere più profondamente non solo la differenza che intercorre tra etica e morale, ma parimenti la differenza che sussiste tra le modalità attraverso cui la coscienza ordinaria giunge ad esprimere giudizi di natura morale ed i modi impiegati da quella filosofica.

Accogliendo l'analisi proposta dal volume, riscontriamo diversi livelli di giustificazione del giudizio morale (*Levels of moral Response*)²²⁰. Alla domanda sulle ragioni per le quali si è contrari all'aborto è possibile rispondere con diversi gradi di articolazione del giudizio:

1. Livello Espressivo (*The Expressive Level*); la risposta è ricondotta all'immediatezza del sentimento: «Perché l'aborto è ripugnante»²²¹. Pur dando rilievo all'importanza della

²¹⁹ P. SINGER, *Moral Experts*, op. cit., p. 117.

²²⁰ J. THOMAS, W.J. WALUCHOW, & E. GEDGE, *Well and Good. A Case Study Approach to Health Care Ethics*, 4th Edition, Broadview Press, 2014, p. 16.

²²¹ Ibidem.

dimensione emotiva e sentimentale nella vita morale, tale risposta non rende ragione della opposizione che dichiara;

2. Livello Pre-Riflessivo (*The Pre-Reflective Level*); la risposta è ricondotta a valori, regole e norme ancorché acriticamente assunti: «Perché il sacerdote ha detto che è moralmente biasimevole»²²².
3. Livello Riflessivo (*The Reflective Level*); la risposta muove egualmente da valori, norme e principi, ma questi sono stati sottoposti al vaglio della ragione: «Perché il diritto del feto alla vita ha precedenza sul diritto della donna di operare scelte riguardo alla propria sfera riproduttiva»²²³.

Oltre a padroneggiare la materia dell'etica e ad essere abili nella giustificazione delle prospettive morali, per guadagnare il titolo di esperto in senso normativo occorre aver sviluppato una propria posizione in ordine alle tematiche morali. Jan Crosthwaite identifica l'*expertise* del filosofo morale con il possesso di abilità (*skills*), conoscenze (*knowledge*) e valori (*values*)²²⁴:

«Such values and attitudes mean that expertise of a moral philosopher will include not only skills of reasoning and analysis and knowledge of ethical theories and the argumentation surrounding ethical issues and problems, but also

- a critically examined moral perspective
from which some judgements on particular issues are likely to follow. [...] Such a perspective [the critically examined moral perspective] could be a normative ethical theory, or it could be a meta-ethical position (nihilism,

²²² Ivi, p. 17.

²²³ Ivi, p. 18.

²²⁴ J. CROSTWAITE, *Moral Expertise: A Problem in the Professional Ethics of Professional Ethicists*, in *Bioethics*, 9, 5, 1995, pp. 361-379, p. 363.

relativism or objectivism), which will have consequences for the assessment of both normative theories and particular judgements»²²⁵.

Per contro, secondo Christopher Cowley non è possibile dichiarare l'esistenza dell'*ethics expertise*²²⁶. Il filosofo morale non gode di un privilegiato accesso alla conoscenza del bene e del male e il giudizio che egli formula attorno alle questioni morali ha lo stesso valore veritativo di quello espresso da chiunque altro. Diversamente dalla conoscenza scientifica che si basa su ipotesi o teorie ritenute vere fintantoché non falsificate dal riscontro empirico, il sapere morale non può godere di alcun banco di prova. Gli asserti morali, che in ambito bioetico appaiono quanto mai confliggenti, non sono soggetti a falsificabilità o a giudizio di correttezza contenutistica: essi saranno più o meno logicamente coerenti, ma non più o meno veri.

Ad avviso di Cowley, nondimeno, tacciare di insensatezza l'*ethics expertise* non significa rifiutare *mutatis mutandis* la nozione di saggezza (*phronesis* o *wisdom*)²²⁷. L'Autore riconosce per il termine saggezza quattro distinte accezioni:

1. Maturità morale attribuita all'adulto. È intesa come il risultato del naturale processo di maturazione dell'individuo. La persona adulta in questa ottica è più saggia del bambino o dell'adolescente;
2. Autorità morale pubblicamente riconosciuta. È riferita a persone che si sono distinte per il valore morale delle

²²⁵ Ivi, pp. 363-364.

²²⁶ C. COWLEY, *Expertise, Wisdom and Moral Philosophers: A Response to Gesang*, in *Bioethics*, 26, 6, 2012, pp. 337-342.

²²⁷ Ivi, pp. 341-342.

loro idee e azioni. È il caso di individui come Nelson Mandela e Martin Luther King;

3. Autorità morale riconosciuta a persone appartenenti alla propria rete di relazioni. In ragione della considerazione o stima di cui godono taluni individui, si chiede loro consiglio o si segue il loro esempio;
4. Capacità di ascoltare, comprendere, essere empatico. È il tipo di saggezza che si può accordare a coloro che interagiscono quotidianamente con persone in condizioni di difficoltà o bisogno (ad esempio insegnanti, assistenti sociali, psicoterapeuti, sacerdoti, infermieri, medici...).

La saggezza, nelle accezioni riportate, poggia su un piano non riducibile all'*expertise*: si tratta, infatti, di una dimensione extracognitiva.

La saggezza non solo non è esclusivo appannaggio dei filosofi morali, ma la sua maturazione è indipendente dal possesso di un corpo di conoscenze. L'applicazione negli studi filosofici, pertanto, non assicura il raggiungimento della saggezza pratica; gli esempi di Luther King e Mandela dimostrano la dedizione a cause di alto valore umano e l'esercizio di virtù che li ha resi degni di autorevolezza morale.

«First, King's wisdom consists not in propositional knowledge, nor in the skillful deployment of theoretical justifications, but rather, in the words of Raimond Gaita, in the fact that he has lived his life and nobody else's, that he

has something to say, and the courage to say it, and that he stands fully behind what he has to say»²²⁸.

Per sintetizzare, l'*expertise* inteso secondo la forma coincide con la competente cognizione dei fondamenti di una disciplina: si tratta di possedere un corpo di conoscenze (coincide con l'*expertise* epistemico di Weinstein); inteso secondo la sostanza l'*expertise* attiene, invece, al concreto ambito della prassi, ossia ad un “saper fare” reso possibile dal possesso di specifiche abilità (coincide con l'*expertise* performativo di Weinstein). Il possesso di un'*expertise* in senso performativo non coincide, di necessità, con il possesso di un'*expertise* in senso epistemologico e viceversa: un bravo musicista potrebbe non avere conoscenza alcuna della teoria musicale così come uno storico dell'arte potrebbe essere del tutto privo di genio artistico.

Sarebbe ora da chiedersi se la distinzione tra il sapere ed il saper fare sia convincente quando applicato all'etica come disciplina ad un tempo teorica e pratica. È vero che l'uomo saggio o virtuoso (caritatevole, onesto, altruista) non è necessariamente un sapiente in senso gnoseologico: potrebbe, invero, essere un modello di virtù senza essersi mai applicato negli studi morali e senza poter contare su fini abilità argomentative quando chiamato a spiegare perché agisce in un certo modo. Parimenti, un professore di filosofia o teologia morale, ancorché ampiamente preparato, potrebbe rendersi autore di azioni eticamente biasimevoli.

Pertanto, il filosofo non è giocoforza un uomo buono così come l'uomo buono non è di necessità un filosofo.

²²⁸ Ivi, p. 342. Cowley non solo sostiene che la saggezza non sia monopolio dei filosofi morali, ma che addirittura lo studio della filosofia possa impedire la sua fioritura (si veda p. 337).

Se è vero che tra lo studio della filosofia e l'essere buoni o virtuosi non c'è alcun nesso di causa-effetto, è altrettanto vero che l'autentica vita morale non si esaurisce nell'interiorizzazione di norme e principi o nella meccanica esecuzione di buone azioni. L'autentica vita morale chiede di essere attraversata anche da una forma di "intelligenza" "consapevolezza" o "coscienza critica". Dall'uomo virtuoso ci si attende infatti non solo che faccia il bene, ma anche che sia in grado di spiegare perché ritiene che ciò che ha fatto sia bene. Come abbiamo visto, esistono diversi livelli di giustificazione delle valutazioni morali. Il livello riflessivo, perché sia raggiunto, chiede certamente lo sviluppo di un'abilità, quindi l'applicazione e l'esercizio.

Orbene, tale abilità conseguita mediante esercizio può esser osservata tra coloro che direttamente si occupano di etica prescrittiva o normativa²²⁹. Abbiamo più volte evidenziato che l'abilità di giustificare una tesi morale garantisce che essa sia logicamente salda ed efficacemente difendibile. Chiaramente, come sostiene Crostwaite, un buon filosofo morale è colui che ha *anche* elaborato una *propria* prospettiva sulla vita morale. L'elaborazione di una propria prospettiva morale e l'abilità di fornire ragioni a suo sostegno sono le condizioni perché si possa parlare di *expertise* in senso normativo.

Ciò nonostante nulla ancora si è stabilito sulla bontà di quella prospettiva morale: la valutazione della sua inattaccabilità logica è indipendente dalla valutazione della sua appropriatezza morale.

Non si può escludere che una posizione morale ben argomentata sia al servizio di azioni efferate o moralmente sanzionabili. In questo senso, non vi è necessaria equivalenza tra il filosofo morale e l'uomo buono o saggio e viceversa.

²²⁹ Cfr. P.M. CATTORINI, *Bioetica...* op. cit. p. 12.

I contenuti dei contributi prodotti in materia di *ethics expertise* sono quanto mai rilevanti per il loro riferimento alle nozioni di saggezza e virtù. Tuttavia, il presente lavoro non potrà entrare nel merito di una teoria delle virtù del consulente come persona. Potrà tutt'al più sfiorare il tema delle virtù professionali²³⁰. Per i nostri scopi adotteremo una nozione di saggezza che in parte richiama quella aristotelica e terremo in considerazione l'importanza dello studio della filosofia per lo sviluppo sia della capacità di ragionamento sia dell'abilità di argomentare le valutazioni morali.

3.4. Saggezza e filosofia

Aristotele distingue l'uomo saggio dal filosofo pratico. L'uomo saggio è colui che ben delibera, ossia colui che è dotato di una forma di razionalità pratica (*phronesis*) in grado di guidarlo nella scelta delle modalità più adeguate (mezzi) per raggiungere un fine che è sempre buono. In questo senso la saggezza (*phronesis*) non coincide con l'abilità (*deinotes*) anche se non può darsi senza essa. La *deinotes* non contrassegna il fine in senso morale è, cioè, indifferente rispetto al contenuto del fine.

L'uomo saggio, come noto, viene identificato da Aristotele con il buon politico: Pericle. Il filosofo invece è colui che si interroga sulla natura dell'uomo e che produce una teoria dell'azione buona alla luce della definizione dei fini della vita umana.

Enrico Berti scrive:

²³⁰ Ne è prova il codice etico del consulente che verrà parzialmente preso in esame nell'ultimo capitolo dell'elaborato.

«La saggezza non argomenta, ma delibera; l'unico ragionamento di cui essa si serve è il cosiddetto sillogismo pratico, che consiste nell'applicare una regola generale (in genere l'indicazione del fine) ad un caso particolare (la scelta del mezzo) per concludersi con l'azione. Per questo la saggezza, come dice Aristotele, è "prescrittiva" (*epitaktikê*). La filosofia pratica invece argomenta, cioè cerca di stabilire per mezzo di argomentazioni, quale deve essere il fine, e non decide affatto su come agire, non è dunque "prescrittiva", anche se è "pratica", cioè ha a che fare con le azioni (*praxeis*), ed ha per fine non la conoscenza in se stessa, bensì la conoscenza del bene, di un bene praticabile, cioè realizzabile per mezzo di azioni»²³¹.

La saggezza è dunque uno strumento rivolto ad un fine buono, che deve, anzitutto, muovere dalla conoscenza di ciò che è bene (l'universale) per poterlo poi realizzare nella prassi (il particolare). La saggezza è un organo di realizzazione del bene, ma non è essa stessa scienza del bene:

«È questa, a grandi linee, la filosofia pratica di Aristotele, la quale, come si vede, è ben diversa dalla saggezza. Certo, per vivere bene, e quindi anche per essere felici, basta la saggezza, la quale prescrive quali azioni compiere e quali evitare per giungere alla felicità, anche se non è essa la felicità, cioè il fine. Aristotele paragona infatti la saggezza all'arte della medicina, che prescrive quali cose fare e quali evitare per riacquistare, o per conservare, la salute, ma non è essa la salute. Il filosofo, tuttavia, non si accontenta di vivere bene, ma vuole anche sapere in che cosa la felicità consiste, e perché. Il filosofo, insomma, fa dell'etica un oggetto di riflessione, vuole discutere sui fini, vuole sapere che cosa ne dicono gli altri filosofi, vuole stabilire chi ha ragione, insomma non si accontenta facilmente. Al filosofo, dunque, non può bastare la saggezza, ma è necessaria una vera e propria filosofia pratica, cioè un'etica e forse anche un'antropologia. Così come credo non basti la saggezza per dirimere conflitti tragici come quelli che si possono produrre oggi nell'ambito di competenza della bioetica, o almeno per fornire criteri di giudizio, orientamenti di carattere generale, informazioni sulle diverse possibili soluzioni dei problemi, argomenti a favore o contro ciascuna di esse»²³².

²³¹ BERTI E., *Saggezza o filosofia pratica?*, in *Etica & Politica / Ethics & Politics*, 2005, 2, pp. 1-14, p. 6-7.

²³² Ivi, pp. 11-12.

Riteniamo che le parole di Enrico Berti aiutino a gettare luce sulla questione dell'*ethics expertise* per poterci poi ricollegare al tema del ruolo del consulente di etica clinica.

Riconosciamo dunque che è essenziale non solo agire bene ma, ancor prima, conoscere ed aver definito qual è il bene o quali sono i beni da realizzare. Ciascun caso clinico che sollevi dilemmi etici si colloca nell'orizzonte di un'incertezza operativa che è, anzitutto, un'incertezza teleologica. Nello specifico, tale incertezza riguarda gli scopi che la pratica medica deve perseguire e come questi debbano bilanciarsi con i fini della persona a cui è rivolta l'azione di cura. Come osserva Cattorini, in talune circostanze di vita può accadere di accorgersi che ciò che ha orientato fino a quel momento in maniera sicura e per lo più irriflessa il nostro agire, vacilli. Le stelle fisse che orientano il navigante lungo il suo viaggio sono metafora della morale: essa ci guida silenziosamente, ma può mancare di sorreggerci con sicurezza allorché si presenti una situazione del tutto nuova²³³. In tale circostanza siamo portati ad interrogarci criticamente su ciò che fino a quel momento ha ispirato senza incertezze la nostra condotta. Si tratta di un'esperienza diffusa in contesto clinico quando ci si trovi ad affrontare dilemmi e conflitti morali. Sono quelli i momenti in cui riflettiamo più profondamente sulle nostre convinzioni, sottoponendole al vaglio della ragione ed al confronto dialogico con l'altro.

²³³ CATTORINI P.M., *Bioetica...* op. cit., p. 8.

CAPITOLO IV

I SIGNIFICATI DI NEUTRALITÀ: RIPRESA SINTETICA E PROPOSTA CONCLUSIVA

4.1. Natura e scopi della consulenza di etica clinica

Nelle pagine di introduzione al presente elaborato abbiamo espresso alcune intuizioni:

- la domanda sulla *neutralità* è connaturata alla pratica della consulenza fin dalle sue origini. La diffidenza nei confronti della figura del bioeticista, che potrebbe essere considerato come colui che intende imporre la propria visione morale su coloro che richiedono il suo intervento, ha come conseguenza la tesi della assoluta, *necessaria* neutralità di questi;
- la domanda sulla *neutralità* si identifica con la domanda sulla *normatività* nella consulenza o sulla *dimensione normativa* della consulenza di etica clinica. Inoltre, discutere di normatività nella consulenza significa rispondere alla domanda se esistano doveri o impegni morali che orientano l'attività del consulente nei confronti di coloro che richiedono la consulenza, dei valori e delle norme in gioco, della decisione finale.
- la risposta che si offre alla domanda sulla *neutralità* dipende da quali scopi si attribuiscono alla consulenza di etica clinica e dalla definizione della sua natura.

Al primo punto abbiamo dato risposta ripercorrendo le tappe della genesi dell'etica clinica e della consulenza: dai Comitati di etica in ospedale fino alla diffusione di Servizi finalizzati a svolgere le attività dell'etica clinica. Il pericolo dell'imposizione del punto di vista morale di sedicenti esperti di etica era già presentito al momento dell'istituzione dei primi Comitati di etica clinica. Una limitazione delle loro funzioni alla formazione del personale sanitario ed alla stesura di linee guida è stata la proposta ventilata da molti studiosi. In alternativa era preferibile proporre il supporto etico-clinico in forme addomesticate: come mediazione, analisi, deliberazione.

Ci occupiamo ora di esplicitare il terzo punto: l'intuizione che la domanda sulla neutralità del consulente possa ricevere risposta a partire dalla comprensione della natura della consulenza etica e delle sue finalità intrinseche. Il ruolo che il consulente deve assumere dipende dal significato di etica clinica e dagli scopi a cui essa promette di pervenire. Come abbiamo indicato nel paragrafo che mette a tema l'etica clinica, quest'ultima «si occupa dell'etica della pratica clinica e dei problemi etici che emergono dalla cura dei pazienti»²³⁴. Non solo identifica i problemi etici connessi alla cura delle persone, ma li analizza allo scopo di *risolverli*. Essa, dunque, ha di mira il miglioramento dell'assistenza sanitaria poiché assume che misurarsi con i dilemmi ed i conflitti di natura morale impegnandosi a superarli migliori la cura delle persone.

Le modalità attraverso cui si tenta di realizzare le finalità dell'etica clinica sono numerose e diverse. Ciascuna di esse è il risultato di precise

²³⁴ J.C. FLETCHER, H. BRODY, *Clinical Ethics – I. Elements and Methodologies*, in W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics...* op. cit., p. 399.

concezioni dell'etica, dell'*ethics expertise* e dunque del ruolo di cui è investito colui che si occupa di questioni etiche in contesto sanitario²³⁵.

Le definizioni di cui abbiamo fatto menzione, tratte dall'Enciclopedia di Bioetica, non sono tuttavia le uniche a disposizione. Alcune definizioni di etica clinica consentono di illuminare con più precisione la natura della consulenza etica e di offrire alcune linee di indirizzo utili alla comprensione del ruolo del consulente.

Ci sembra significativa la premessa a firma di Mark Siegler e Peter A. Singer:

«Clinical ethics begins with the premise that medicine is an inherently moral enterprise»²³⁶.

Una prima definizione che proponiamo è quella formulata da Daniel Sulmasy:

«Clinical Ethics is the systematic, critical, reasoned evaluation and justification of right and wrong, good and evil in clinical practice, and the study of the kinds of persons healthcare professionals ought or ought not strive to become. The center of attention for clinical ethics is the encounter between the healthcare professional and the patient»²³⁷.

²³⁵ Così si esprime Pellegrino «One question that underlies the whole idea of a schema for ethical decisions is what purpose ethics itself fulfills. The modern view is largely that the purpose is conceptual clarification and analysis, understanding the terms and logic of ethical judgements and the assumptions on which they are based. This contrasts with the view that ethics has normative content that can tell us what we ought to do and how we should live» E. PELLEGRINO, *The Anatomy of Clinical-Ethical Judgements in Perinatology and Neonatology: A Substantive and Procedural Framework*, in *Seminars in Perinatology*, 11, 3, 1987, pp. 202-209, p. 206.

²³⁶ SIEGLER M., SINGER P.A., *Clinical Ethics Consultation: Godsend or "GodSquad?"*, in *American Journal of Medicine*, 85, 6, 1988, pp. 759-760, p. 759; si veda anche: SIEGLER M., PELLEGRINO E., SINGER P.A., *Clinical Medical Ethics*, op. cit., pp. 5-9, p. 6.

²³⁷ D.P. SULMASY, *On the Current State...* op. cit., pp. 97-105, p. 98.

Gli elementi su cui è necessario concentrare l'attenzione sono i seguenti:

a) l'etica clinica si occupa della valutazione e della giustificazione di ciò che è *bene* fare nella pratica clinica. Ciò significa che:

- I. La clinica fornisce all'etica oggetto e ambito di applicazione;
- II. Oggetto dell'etica clinica è il bene (etico-)clinico;
- III. È necessario un rapporto di cura.

b) l'etica clinica riflette sul genere di persona che un professionista sanitario dovrebbe sforzarsi di diventare.

E ancora:

«Clinical ethics seeks a right and good healing decision and action for a particular patient. In this respect, clinical ethics is intrinsic to the work of the physician and to the practice of medicine»²³⁸.

a) nel rapporto sanitario-paziente è in gioco il bene etico-clinico del paziente;

b) l'etica clinica condivide i fini della pratica medica: è volta a maturare una decisione e realizzare un'azione giusta (*right*) e buona (*good*) per un paziente²³⁹.

²³⁸ M. SIEGLER, E. PELLEGRINO, P.A. SINGER, *Clinical Medical Ethics...* op. cit., p. 6.

²³⁹ E. PELLEGRINO, *Clinical Ethics: Biomedical Ethics at the Bedside*, in *JAMA*, 260, 6, 1988, pp. 837-839.

In che modo perviene a tale scopo?

«Decision-making in clinical ethics, often conducted under conditions of urgency and clinical uncertainty, must result in a right and good action for a particular patient [...] Insofar as a goal of clinical ethics is to enhance the standard of care, the appropriate role for ethics consultant is to promote good clinical-ethical decision-making»²⁴⁰.

Stando alle definizioni proposte, l'etica clinica condivide i fini della medicina: cercare, maturare e rendere fattuale una decisione di cura che promuova il bene del paziente in senso biomedico e morale²⁴¹. La consulenza etica, attività dell'etica clinica, riceve da tali definizioni una direzione per quanto attiene alla sua natura e per quanto concerne i suoi fini: essa muove, come la medicina, dalla constatazione dell'intrinseca moralità della relazione sanitario/paziente ed è orientata al miglior risultato possibile per quel paziente²⁴².

²⁴⁰ M. SIEGLER, P.A. SINGER, *Clinical Ethics Consultation: Godsend or "GodSquad?"*, op. cit., p. 759.

²⁴¹ E.D. PELLEGRINO, D.C. THOMASMA, *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford, New York, 1988, traduzione italiana di A. Cipolla, *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*, Edizioni Paoline, 1992.

²⁴² Il bene dal paziente, tuttavia, non può mai imporsi sulla coscienza del medico. Detto altrimenti: il bene del paziente non è assoluto, cioè non può mai in definitiva tradursi in un diritto positivo che obblighi il medico a soddisfare le richieste del singolo. Sono due i casi in cui il medico può rifiutare la propria opera: 1. Quando la richiesta del paziente attenti all'integrità morale della sua professione; 2. Quando la richiesta del paziente superi le competenze del medico: al medico di medicina generale non può legittimamente essere richiesto di eseguire un intervento chirurgico se questo esula dalle sue abilità. Nella circostanza numero 1 il medico deve comunque garantire la continuità assistenziale e non può esimersi dall'intervento quando ciò comporti grave ed immediato nocumento alla salute della persona assistita (cfr. FNOMCeO, Codice di Deontologia Medica, 2014, artt. 21, 22, 23).

Si veda inoltre E. PELLEGRINO, *An Approach to Bedside Ethics*, The Mayo Alumnus, 26, 2, 1990, pp. 15-18, in particolare p. 16.

Un buon processo decisionale etico-clinico rappresenta la modalità attraverso cui la consulenza etica intende promuovere decisioni ed azioni buone e giuste per i pazienti²⁴³.

Sono i fini dell'etica clinica a dettare i confini entro cui la pratica consulenziale deve muoversi; pertanto, i fini dell'etica clinica definiscono il profilo professionale del consulente: essa stabilisce a quali doveri egli debba assolvere e alla realizzazione di quali scopi debba dedicarsi.

Asserire che il consulente debba impegnarsi affinché sia presa una decisione di cura giusta e buona, significa affermare il suo pieno coinvolgimento nel processo decisionale (etico-)clinico ed il suo impegno a favorire la miglior decisione per un particolare paziente.

In tal senso, allorché vi sia la circostanza di un dilemma o di un conflitto morale egli non si riduce ad essere il mero ripetitore di quanto altri hanno sostenuto o scritto sul tema, ma è chiamato ad attivare le sue energie affinché il caso per cui è chiamato a consulenza venga risolto rispettando il bene del paziente come persona. Non sarà un semplice, fedele, ritrattista di quanto la *consensus view* ha scritto a proposito di uno specifico caso che sollevi interrogativi etici, tantomeno potrà limitarsi a spiegare il significato del linguaggio morale, poiché egli non solo si è dedicato allo studio dell'etica, ma si è allenato a fare etica: si è misurato con l'impresa di escogitare soluzioni ragionate a problemi reali.

²⁴³ «The focus of an ethics consultation, therefore, is this patient, here and now, who is facing, by himself or herself or via proxies, a difficult ethical dilemma. The task of the ethics committee and of the consultant is to enable physicians and other health professionals to make the choices that are ethically optimal, given the complexity of the clinical context. The final decision rests in the moral space somewhere between the physician and the patient or surrogate. This is true whether the consultation follows the authoritarian or facilitative model» E. PELLEGRINO, *Clinical Ethics Consultation: Some Reflections on the Report...* op. cit., p. 6.

4.2. Attraversare la neutralità

Ci siamo domandati che cosa significhi essere neutrali nella consulenza di etica clinica, muovendo dalla consapevolezza che la neutralità in etica e finanche in medicina è sovente intesa come un valore e una forma di rispetto verso coloro che chiedono aiuto²⁴⁴. La nozione di neutralità può avere numerosi significati e non è sempre facile ed immediato comprendere il portato semantico e filosofico della parola. A seconda, infatti, di quale significato si attribuisce alla nozione di neutralità possono discendere diversi modi di intendere il ruolo del consulente; viceversa, nel teorizzare il ruolo del consulente si risponde alla domanda se egli debba essere neutrale.

Benché utilizzato dagli Autori americani, al pari del termine “imparzialità” o “imparzialità morale”, il termine “neutralità” non viene da questi preliminarmente definito. In ragione di ciò il presente paragrafo distingue diversi significati di neutralità ricorrendo all’uso di “sinonimi” o altri termini ricorrenti nel contesto della trattazione del ruolo del consulente di etica clinica.

La voce “neutralità” è presente all’interno dell’*Enciclopedia Filosofica* con specifico riferimento alle aree della filosofia politica e del

²⁴⁴ Che il medico non debba occuparsi di valori e di fini è stato sostenuto con risolutezza da Robert M. Veatch. Nel suo *Counterpoint: Do Physicians Have a Responsibility to provide Recommendations Regarding Goals of Care to Surrogates of Dying Patients in the ICU? No*. Il contributo mette a tema il bisogno dei familiari di pazienti non coscienti ricoverati in terapia intensiva di condividere con il medico il processo decisionale o di essere sostenuti attivamente nelle decisioni. Veatch sostiene che il medico sia un “esperto di fatti” di natura biomedica, ma non un “esperto di valori”. Poiché un giudizio sui fini dei trattamenti (*goals of care/treatment goals*) implica un giudizio di valore, il medico in quanto medico non può assumere su di sé una tale autorità. Il contributo di Veatch è scritto in risposta a P. J. HUTCHINSON, *Point: Do Physicians Have a Responsibility to provide Recommendations Regarding Goals of Care to Surrogates of Dying Patients in the ICU? Yes*. Seguono di P.J. HUTCHINSON, *Rebuttal From Dr Hutchison* e di R.M. VEATCH, *Rebuttal From Dr Veatch*, in *Chest*, 147, 6, 2015, pp. 1453-1459.

diritto internazionale²⁴⁵. È presente anche all'interno del *Dizionario di Politica*²⁴⁶ e del *Dizionario di Psicologia*²⁴⁷. In quest'ultimo, viene offerta una definizione di “neutralità” più in linea con l'ambito di applicazione del presente elaborato: «Qualità che definisce l'atteggiamento dell'analista che, nel condurre la cura, deve essere neutro in ordine ai valori religiosi, morali e sociali e non privilegiare, in base alle sue convinzioni, certi tratti rispetto ad altri del contenuto da interpretare. La regola della neutralità, che S. Freud raccomanda a più riprese, è uno dei tanti tratti che distingue la psicoanalisi dai metodi di suggestione che implicano l'influenza deliberata del medico sul paziente»²⁴⁸.

Il termine “neutralità” compare altresì all'interno della voce “Toleration” della *Encyclopedia of Ethics* con riferimento alla neutralità dello Stato nei riguardi delle molteplici concezioni del bene di cui i cittadini sono portatori²⁴⁹. L'uso del termine ricorre, inoltre, nella trattazione della voce “Impartiality” all'interno della *Stanford Encyclopedia of Philosophy* nel contesto delle teorie politiche liberali²⁵⁰. Sempre all'interno della voce “Impartiality”, più precisamente al paragrafo con titolo “Morality and impartiality”, il concetto di imparzialità morale è declinato in tre livelli: 1. applicazione imparziale delle regole morali; 2. “benevolenza imparziale” come criterio orientativo di comportamento;

²⁴⁵ R. GATTI, *Neutralità*, in *Enciclopedia Filosofica*, Fondazione Centro Studi Filosofici di Gallarate (a cura di), Volume ottavo, Bompiani, Milano 2006, pp. 7874-7875 e P. DE SENA, *Neutralità*, ivi, pp. 7875-7876.

²⁴⁶ F. MOSCONI, *Neutralità*, in N. Bobbio, N. Matteucci, G. Pasquino, *Il Dizionario di Politica*, Utet, Torino 2004, pp. 620-622.

²⁴⁷ U. GALIMBERTI, *Dizionario di Psicologia*, Utet, Torino 1992, p. 608.

²⁴⁸ Ibidem.

²⁴⁹ S. MENDAS, *Toleration*, in *Encyclopedia of Ethics*, L.C. Becker and C.B. Becker (eds.), Routledge, New York and London 2001, pp. 1717-1719.

²⁵⁰ J. TROY, *Impartiality*, in *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Edward N. Zalta (ed.), Spring 2017, <https://plato.stanford.edu/archives/spr2017/entries/impartiality/> (ultimo accesso 4 aprile 2017).

3. valutazione imparziale del contenuto delle regole morali. In relazione al secondo livello viene rilevato che:

- a. I giudizi morali dovrebbero trarre origine da prospettive imparziali. Rischi: “impersonalità” - “indifferenza” (*vs* sensibilità, empatia);
- b. Alcune forme di “parzialità morale” sono moralmente ammirevoli, lodevoli, finanche moralmente obbligatorie (fedeltà verso la famiglia, la patria: parzialità giusta; alcune relazioni umane chiedono speciale cura ed attenzione non estendibili alla totalità del reale);
- c. «L’idea che l’imparzialità sia un requisito universale e pervasivo della moralità, che dovrebbe animare i nostri pensieri e il nostro agire, sembra contraddire le nostre ordinarie intuizioni morali». Diverso sembra essere per la persona che ricopre ruoli pubblici: giornalista, giudice, arbitro...

Viene poi fatta menzione della teoria dell’agente o osservatore imparziale (*impartial agent or observer*), colui che formula giudizi morali in maniera imparziale, ovverosia con procedimento scevro di pre-giudizi e pre-concetti (*biases*).

Interrogando la *Internet Encyclopedia of Philosophy*, alla voce “Social Science, Philosophy of” la trattazione della neutralità si colloca nel contesto dei caratteri che le scienze sociali debbono esibire²⁵¹. La *value neutrality* appare essere uno dei tratti caratteristici del discorso scientifico,

²⁵¹ W.A. GORTON, *Social Science, Philosophy of*, in *Internet Encyclopedia of Philosophy*, J. Fieser, B. Dowden (eds.), ISSN 2161-0002, <http://www.iep.utm.edu/soc-sci/> (ultimo accesso 4 aprile 2017).

finalizzato alla spiegazione e descrizione dei fenomeni e non alla loro valutazione morale. Viene infatti rilevato che: «The doctrine of value neutrality is grounded in the so-called fact/value distinction, which traces its origins to David Hume's claim that an *ought* cannot be derived from an *is*. That is, factual statements about the world can never logically compel a particular moral evaluation. For instance, based on scientific evidence, biologists might conclude that violence and competition are natural human traits. But such a factual claim itself does not tell us whether violence and competition are good or bad»²⁵².

Vi è infine un rimando al concetto di avalutatività (*Wertfreiheit*) introdotto da Max Weber, quale tratto caratteristico delle scienze sociali con riferimento alla esclusione dei giudizi di valore dal proprio procedere.

Sembra si possa concludere che l'imparzialità morale riguarda la specifica prospettiva secondo la quale il giudizio morale deve esser formulato; la neutralità morale, al contrario, sembra attenere ad un atteggiamento di astensione dal giudizio morale.

A partire dalle fonti consultate è difficile rintracciare una accezione di neutralità specificamente riferita all'area dell'etica filosofica. Volendo occuparci della nozione di neutralità nello specifico ambito della consulenza di etica clinica, offriremo, come dapprima specificato, molteplici significati del termine in argomento.

È necessario premettere che la consulenza etica non è mai imposta, ma richiesta da coloro che sentono l'esigenza di essere supportati o consigliati nelle decisioni in ambito clinico. In subordine, l'eventuale consiglio – parere o raccomandazione – non ha valore vincolante, ma è consegnato a coloro che l'hanno cercato e da questi può

²⁵² Ivi.

essere respinto. La necessità di usufruire di un servizio di consulenza etica nasce dalla constatazione dell'esistenza di un conflitto tra parti (medici, altri operatori, familiari, pazienti) o di un dilemma personalmente esperito da singoli.

Proponiamo, quindi, diversi significati di *neutralità*, a seconda che tale nozione venga applicata:

- a) alle parti coinvolte nel processo decisionale incluso il consulente;
- b) alle argomentazioni morali presentate a sostegno delle opzioni praticabili;
- c) ai valori e alle norme;
- d) al risultato.

In questa sede ci sarà possibile: I. spiegare che cosa intendiamo quando ci riferiamo alla dimensione normativa della consulenza etica; II. Esplicitare la tesi secondo la quale discutere di normatività sia rispondere alla domanda se esistano o meno responsabilità e doveri morali del consulente nei riguardi di chi richiede la consulenza, dei valori e delle norme, del risultato.

4.2.1. La neutralità in riferimento alle parti coinvolte nel processo decisionale

In riferimento alle parti coinvolte nel processo decisionale la nozione di neutralità si declina come *imparzialità* o come *equità*. Comportarsi con imparzialità nei confronti di coloro che hanno richiesto il supporto etico significa adoperarsi affinché ciascuno riesca ad

esprimere pienamente il proprio punto di vista morale. Alla base della imparzialità o della equità vi è la convinzione che ciascuna posizione morale meriti considerazione e rispetto.

Poiché in contesto clinico non si può mai presupporre la simmetria delle relazioni, ma si deve sospettare che queste ultime possano essere influenzate da fattori di natura emotiva o psicologica, è necessario che il consulente sia attento ai timori e agli interessi che rimangono inespressi, ma che sono determinanti nella definizione delle esperienze morali e, infine, nelle scelte che vengono operate.

Nondimeno, muovendo da un modello clinico di consulenza etica e dalla convinzione che questa assuma come propri i fini della pratica medica, riteniamo che il consulente sia primariamente votato alla realizzazione del bene del paziente²⁵³. Per questo motivo alla nota 68 del presente elaborato abbiamo eccepito sull'utilizzo del termine *Stakeholders* per identificare coloro che sono coinvolti nel processo decisionale. Allorché si tratti di familiari, medici ed operatori sanitari è necessario intendersi sulla natura degli interessi di cui sono portatori.

Gioverà ricorrere ad un esempio: per un paziente che si trovi nella fase terminale della propria malattia, un intervento di rianimazione cardiopolmonare potrebbe essere medicalmente inappropriato quando non produca alcun beneficio clinico sostanziale; il trattamento potrebbe prolungare il processo del morire rendendolo più gravoso e rivelarsi contrario al miglior interesse del paziente:

²⁵³ «In the end, ethics consultations do not differ from other clinical consultations in which specialists are engaged to clarify obscure diagnostic or therapeutic questions. In both instances, the primary goal is a better decision or action for the patient, not agreement between health professionals. The moral heart of an ethics consultation, as of any clinical consultation, is the improvement of the care of patients», E. PELLEGRINO, *Clinical Ethics Consultation: Some Reflections on the Report...* op. cit., p. 6.

«CPR (*Cardiopulmonary Resuscitation*) may also be in the family's or physician's interest (but not in the patient's); it may assuage their guilt, real or imagined, for the way they have may treated the patient during his life. If "everything" is done, they might feel some part of their past guilt to have been expiated. In this way also the physician might assure himself that he is not "responsible" for the death. Sometimes medical attendants are reluctant to let a patient die when they have invested months of work and personal involvement in his care. In these situations the patient's good is in conflict with the needs and interests of his family or medical attendants. Under the guise of serving the "good" of the patient, they may violate the patient's perception of his own good and his freedom to make his own choice as a human being»²⁵⁴.

Nella conduzione del processo decisionale etico-clinico è necessario che il consulente accerti quali interessi perseguono le parti, soprattutto quando il paziente manca di capacità decisionale. In sintesi, medico e familiari potranno essere d'accordo sull'attivazione della rianimazione cardiopolmonare, ma quell'accordo sarà di dubbia legittimità se sostanziato da ragioni che non attengono direttamente al bene della persona²⁵⁵.

²⁵⁴ E.D. PELLEGRINO, *Moral Choice, The Good of the Patient, and The Patient's Good*, in J.C. Moskop, L. Kopelman (eds.), *Ethics and Critical Care Medicine*, 1985, pp. 117-138, p. 128; parentesi mia.

²⁵⁵ «Consultants may reach "consensus" or negotiated agreements and feel "comfortable" with the outcome of the process, yet not act in the patient's interests. Every consultation, therefore, should begin with a clear statement that the patient's good is its aim. This needs to be repeated throughout the process, which sometimes can become overly focused on conflict and interpersonal relationships. Reiteration is necessary even when it seems that the conflict has been resolved. Refocusing on the patient will often bring a wandering discussion back to its purpose and put differences of personal beliefs among consultants into proper perspective», E. PELLEGRINO, *Clinical Ethics Consultation: Some Reflections on the Report...* op. cit., p. 6.

4.2.2. La neutralità in riferimento al consulente

La nozione di neutralità applicata al consulente di etica si traduce nella domanda: può/deve il consulente essere neutrale verso se stesso? Il consulente deve tacitare le sue convinzioni morali nell'esercizio della professione? Come sostengono gli Autori del "codice etico del consulente", coloro che si riconoscono nei valori morali della propria professione sono più facilitati rispetto a coloro che non li condividono: è il caso in cui integrità personale ed integrità professionale collimano²⁵⁶.

Ad esempio, un consulente convinto che le indicazioni mediche abbiano sempre maggior peso delle preferenze del paziente difficilmente potrà svolgere la professione senza sperimentare un conflitto tra le proprie personali convinzioni morali e gli *standard* etici che ispirano la professione²⁵⁷. Tra i valori della professione gli Autori annoverano: la lealtà (*fidelity*), la giustizia, la beneficenza, il miglioramento di sé (*self-improvement*), la non-maleficenza, il rispetto per le persone; altri valori ricavati dalla lettura delle *Core Competencies* come l'accuratezza (*thoroughness*), la trasparenza, la larghezza di vedute (*open-mindedness*); veri e propri attributi o virtù anch'essi evidenti dall'analisi delle CC come la tolleranza, la pazienza, la compassione, l'onestà, il coraggio morale (*moral courage*), la prudenza e l'umiltà. Pertanto, un consulente contrario all'aborto non dovrebbe prestare la propria opera in strutture dove tale intervento sia praticato, onde evitare che il potenziale conflitto tra ciò che la professione richiede e ciò che la coscienza morale ingiunge

²⁵⁶ A.J. TARZIAN, L.D. WOCIAL, & The ASBH Clinical Ethics Consultation Affairs Committee, *A Code of Ethics for Health Care Ethics Consultants: Journey to the Present and Implications for the Field*, in *The American Journal of Bioethics*, 15, 5, 2015, pp. 38-51, pp. 50-51: «Preserve integrity» è la seconda tra le responsabilità professionali del consulente. Le altre sono: 1. «Be competent»; 3. «Manage conflicts of interest and obligation»; 4. «Respect privacy and maintain confidentiality»; 5. «Contribute to the field»; 6. «Communicate Responsibly»; 7. «Promote just health care within HCEC».

²⁵⁷ Come il diritto del paziente di veder rispettate le proprie preferenze.

interferisca con la capacità di adempiere il proprio ufficio. Quando, tuttavia, integrità professionale ed integrità personale confliggono, gli Autori suggeriscono che il consulente tuteli l'integrità professionale:

«For example, HCE (*health care ethics*) consultants who have a strong moral objection to artificial reproductive technologies (ART) should recuse themselves in consultations involving ART, and should not agree to provide HCEC in a setting where this routinely arises. If no replacement is available, the primary obligation of the HCE consultant is to maintain professional integrity»²⁵⁸.

In ogni caso l'integrità professionale richiede che:

«Consultants should preserve professional integrity by not engaging in activities that involve giving an ethical justification or stamp of approval to practices they believe are inconsistent with agreed-upon ethical standards»²⁵⁹.

Anche nel codice etico del consulente emerge il riferimento a *standard* etici che determinano il perimetro normativo entro il quale le decisioni di natura etico-clinica devono maturare. Ciononostante, nell'ambito della consulenza gli *standard* etici potranno avere per lo più valore regolativo e non imperativo. In talune circostanze sarà più semplice identificare azioni conformi a principi condivisi (la pratica del consenso informato che testimonia il rispetto del principio di autonomia) in talatre occorrerà invece interpretare il significato dei principi con riferimento alla contingenza.

²⁵⁸ A.J. TARZIAN, L.D. WOCIAL, & The ASBH Clinical Ethics Consultation Affairs Committee, *A Code of Ethics for Health Care Ethics Consultants...* op. cit., p. 50 (prima parentesi mia).

²⁵⁹ Ibidem.

4.2.3. La neutralità in riferimento alle argomentazioni

Suggeriamo che la nozione di neutralità, quando applicata alle argomentazioni proposte dal consulente a favore o sfavore di determinate pratiche, azioni o decisioni, sia intesa come *obiettività* e *trasparenza*. Il consulente, prima ancora di essere obiettivo e trasparente, deve essere accuratamente informato sulle opinioni più accreditate in ambito bioetico ed etico-clinico. Quando gli siano poste domande di chiarimento o gli sia richiesto supporto nella valutazione della natura morale di determinati atti, egli deve rispondere attingendo alle proprie conoscenze in materia, senza alterare od omettere informazioni e senza tentare di indottrinare il richiedente. A tale livello si misura l'*expertise* descrittivo del consulente o il *content expertise*, come Fiester lo definiva²⁶⁰.

A nostro avviso, tuttavia, questo tipo di *expertise* non è sufficiente a realizzare i *fini* della consulenza. Riferendoci ad una precisa definizione di etica clinica, riteniamo infatti che il ruolo del consulente non debba ridursi all'asettica presentazione delle tesi e delle antitesi relative ad uno specifico atto, ma debba essere orientato alla definizione del percorso più efficace nel promuovere il bene del paziente. Tanto in presenza di un dubbio quanto di un conflitto, egli deve essere in grado di giustificare mediante ragioni la bontà di specifici atti tenendo presenti i fini che via via si intendono perseguire. Il bene del paziente funziona quindi come criterio generale per la definizione dei fini particolari che mediante dialogo con le parti saranno portati alla luce. Tra le abilità richieste (*requisite abilities*) al consulente, Françoise Baylis annovera:

«The ability to make and defend sound ethical judgements that reflect an understanding of the values of others, including:

²⁶⁰ Cfr. FIESTER A., *Ill-Placed Democracy...* op. cit., p. 368.

- a. The ability to identify possible alternative courses of action, to outline the associated values and possible consequences, and to provide the best arguments for and against the various options; and
- b. The ability to provide a recommendation “for consideration”, without attempting to manipulate the decision making process»²⁶¹.

È dunque in tali termini che andrebbe inteso il senso di “raccomandare”. Gli autori americani utilizzano indistintamente i verbi “to recommend” e “to advise”. Il verbo “to recommend” appartiene all’area semantica della clinica: gli specialisti chiamati dai colleghi a consulenza “raccomandano” e le indicazioni che il medico redige per il proprio paziente (o che gli comunica) sono le “recommendations”. Taluni studiosi hanno evidenziato che il significato di “to recommend” o di “recommendation” può rievocare quello di “comandare”, “ordinare”, “ingiungere”²⁶². A motivo di ciò, il verbo “consigliare” (*to advise*) ha forse il merito di ingenerare meno moti di resistenza e non rischia di essere sovrapposto al verbo “decidere”.

L’azione del consigliare manifesta il suo valore morale in particolare quando – come Adams e Winslade evidenziano – i casi clinici per i quali è richiesta una consulenza etica non trovano idoneo inquadramento normativo. Qualora l’analisi della letteratura bioetica dimostri l’assenza di *standard* etici e di soluzioni non ambigue per risolvere il caso, il consulente deve calarsi nell’indagine morale ed immaginare percorsi inediti. Parimenti, egli deve mantenere una posizione critica nei confronti della cosiddetta “tradizione” e degli *standard*: ciascun caso è a sé stante, benché possa presentare somiglianze

²⁶¹ F. BAYLIS, *The Health Care Ethics Consultant*, Humana Press, Totowa, New Jersey, 1994, p. 34.

²⁶² A. FIESTER, *Mediation and Recommendations*, op. cit., p. 24.

con casi gestiti in precedenza o con casi di cui la letteratura offre esempio. Alla luce di quanto sostenuto il consulente può essere considerato una fonte nei seguenti termini:

- Padroneggia i contenuti della materia di cui si occupa (*content expertise*);
- Ragiona in modo critico sulle conoscenze che possiede allo scopo di identificare soluzioni praticabili;
 - o deve possedere una significativa dose di esperienza che lo renda abile a “ben deliberare” sui mezzi che realizzano il fine. L'uomo saggio, per Aristotele, poteva contare sull'*ethos* che funzionava da sostrato di determinazione dei fini dell'azione. Il saggio, infatti, non deliberava sui fini poiché essi erano già posti, ma deliberava sulle modalità più efficaci per renderli attuali. D'altra parte, compito della filosofia pratica era invece ragionare sui fini e sull'*ethos* che faceva da sfondo alle esperienze morali dei singoli. In un tempo come il nostro, dove sembra invece mancare un *ethos* comune, è chiaro che non si possono presupporre i fini, ma questi vanno indagati, scoperti e *valutati* (il “fatto” del pluralismo non solleva dalla valutazione morale del contenuto di quei fini). L'esperienza, così come l'abilità di rinvenire soluzioni praticabili (il bene pratico *in situazione*) non può essere disgiunta da un'autentica indagine su ciò che è bene e dalla capacità di saper giustificare la soluzione identificata²⁶³.

²⁶³ Si veda: A. DA RE, *Figure dell'etica*, in C. Vigna (a cura di), *Introduzione all'etica*, Vita e Pensiero, 2001. Si legga di Albert R. Jonsen: *Commentary: Scofield as Socrates*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol. 2, 4, 1993, pp. 434-438. Per sottolineare l'importanza dell'elemento esperienziale dell'uomo “saggio” di aristotelica memoria, alle pp. 346-438, Jonsen scrive: «The expertise of clinical ethicists arises from their encounter with many cases, among which they can see analogies, and from their

- Oltre a saper *identificare* ed *analizzare* un problema di natura etica, lo sa *risolvere*. Come già menzionato, ciò presuppone una razionalità di tipo pratico ed una razionalità più squisitamente filosofica (*normative expertise*). Weinstein osserva: «experts in normative ethics may help the committee analyze a moral problem and provide a strong justification for recommending one treatment option over others»²⁶⁴.

4.2.4. La neutralità in riferimento ai valori e alle norme

Quando applicata ai valori e alle norme la nozione di neutralità significa, a nostro parere, *non-indifferenza* morale.

Pur non volendo avallare l'immagine del consulente di etica come *ethics police* o come moralizzatore dei reparti ospedalieri, suggeriamo

educated understanding of the various meanings of rules and maxims (e.g., have respect for patients, do not kill innocent persons, do not harm, etc.) that are referenced in such cases. Expertise results from experience: seeing many cases over time and noting their similarity and dissimilarity. [...] Advisors, counselors, and experts are external parties, who may offer wise words, encouragement, the fruit of experience, support, and sympathy, but who can never, in any sense, make the decision. [...] People want to learn what a “natural death act” is or how to interpret its language. They have not thought about use of nutrition and hydration, cardiopulmonary resuscitation, or persistent vegetative state until faced with dire decisions. [...] Thus, when asked, I often have an answer that will inform a decision. That answer should be “an expert opinion,” more than the personal viewpoint that any observer can offer as they might to a television interviewer on the street. It should be shaped by reflective encounter with many similar cases and by dialogue with peers. [...] It is equally possible to describe the advice of a consultant as liberation: persons whose minds and emotions are congealed by confusion, ignorance, or distress can be unfrozen by thoughtful and informed advice. Their ability to choose responsibly flows freely again». L'articolo di Jonsen è scritto in risposta al contributo di Giles Scofield, *Ethics Consultation the Least Dangerous Profession...* op. cit.

²⁶⁴ B. WEINSTEIN, *The Possibility of Ethical Expertise...* op. cit., p. 71.

di prestare particolare attenzione ai luoghi testuali in cui CC2 fa menzione di *egregious violations* (violazioni di norme etiche, legali e deontologiche) che il consulente ha la responsabilità di segnalare all'Istituzione e di specifici esplorati corsi d'azione che il consulente ha il compito di scoraggiare²⁶⁵.

Scoraggiare decisioni o azioni può apparire espressione di autoritarismo se si muove dalla constatazione che la morale sia plurale ed irriducibile a forme di monismo etico. Tale ragionamento ha condotto i più a tacciare di inconsistenza l'*ethics expertise*, interpretata come una forma di violenta riduzione della diversità morale a sistemi onnicomprensivi di pensiero, costruiti attorno a principi che con presunzione si ritengono assoluti, universali ed inflessibili.

Tuttavia – Enrico Furlan lo spiega efficacemente – non è possibile ignorare il contenuto normativo custodito dai documenti che quotidianamente orientano l'agire dei sanitari e l'operato di coloro che si occupano di etica in seno ai Comitati e negli spazi delle strutture sanitarie:

«[...] Si può notare, innanzitutto, come la posizione secondo cui l'etica ha a che fare con valori che hanno unicamente una validità soggettiva – posizione che possiamo chiamare *soggettivismo* o *particolarismo* – sia solo una delle possibili posizioni metaetiche relative allo *status* dei valori. Significativamente, essa non è stata fatta propria da alcun documento normativo inerente l'etica medica o da alcun codice deontologico delle professioni sanitarie (e questi testi costituiscono ovviamente un punto di

²⁶⁵ CC2, p. 5. Come emerso nel corso dell'elaborato, gli Autori delle *Core Competencies* utilizzano spesso l'espressione “eticamente accettabile” tentando, da un lato, di mantenere il collegamento con la dimensione squisitamente etica della consulenza, ma trascurando, infine, di caratterizzare tale espressione in maniera eticamente (sostanzialmente) significativa. È chiaramente meno pericoloso ridurre la normatività etica alla normatività legale: le linee guida dell'Istituzione sanitaria in seno alla quale si offre il servizio consulenziale e l'impalcatura legislativa del Paese di appartenenza sembrano fornire coordinate più certe e condivise ai fini della valutazione morale. Quest'ultima sembra attingere a fonti ad essa esterne.

riferimento ineludibile dell'attività dei comitati etici). Inoltre, si può osservare come l'idea secondo cui in etica, e più specificamente in etica medica, non esistono *standard* ampiamente condivisi sia smentita dai fatti: i già citati codici di deontologia medica, infermieristica e delle altre professioni sanitarie stanno a dimostrare che, su un'ampia gamma di principi e diritti, esiste un significativo consenso. Sebbene non si tratti di fatti, tali principi e diritti, ampiamente condivisi e spesso codificati in norme positive, costituiscono una base comune sufficientemente solida da cui partire per articolare riflessioni etiche in uno spazio pubblico»²⁶⁶.

4.2.5. La neutralità in riferimento al risultato

Strettamente connessa alla *non indifferenza* morale verso i valori e le norme è la declinazione della nozione di neutralità secondo il risultato o *outcome*.

La prospettiva sottesa alla promozione di forme di supporto ritenute non impositive (mediazione neutrale, analisi, facilitazione) vede nella figura del consulente un attore disinteressato al contenuto del risultato che promette di facilitare. Il risultato può avere la forma di un accordo tra parti oppure configurarsi come un singolo atto decisionale che mette fine alle precedenti ponderazioni. Da ultimo, è sufficiente che il mediatore si accerti che il processo condotto si sia concluso con un risultato che garantisce il livello minimo di moralità richiesto: la conformità agli *standard*²⁶⁷. A sostegno di ciò, si sostiene che dinanzi a più

²⁶⁶ FURLAN E., *Comitati Etici in Sanità...* op. cit., p. 18.

²⁶⁷ Questo è, perlomeno, ciò che viene concluso dai sostenitori della mediazione quando si trovano a dover rispondere all'accusa di relativismo morale. Muovendo dalla constatazione dell'assenza di criteri universali utili a discernere il bene dal male, sostengono con vigore la necessità della sospensione del giudizio etico, ma sono infine costretti a riabilitare il valore regolativo delle norme e dei principi quando ammoniti del pericolo di ignorare potenziali malevole intenzioni o azioni difformi dagli *standard* riconosciuti.

opzioni eticamente giustificate il mediatore non abbia titolo per “difendere”, “promuovere” o “propugnare” una tra quelle.

Vogliamo presentare alcuni passaggi testuali in cui si ammette che il consulente esprima una preferenza purché la giustifichi e ne dichiari la paternità. Ad esempio, Robert D. Orr e Dennis M. deLeon si esprimono come segue:

«The clinical ethics consultant must always be able to articulate accepted standards of medical ethics and make recommendations consistent with those standards, regardless of his or her perceived or actual role. In this regard, we agree with Fowler’s assessment that the role of the ethics consultant is to exclude ethically wrong alternatives. Because in some situations there may be more than one “right” or permissible solution to the dilemma, we would go further to offer that the ethicist may sometimes apply moral reasoning to prioritize the ethically permissible options by indicating that some have greater or lesser moral justification. In this regard, we agree with Doherty that “ethically permissible is a conclusion, a studied judgment, an educated opinion.” [...] The consultant’s recommendations, of course, remain voluntary and nonbinding on the parties involved»²⁶⁸.

Lisa Rasmussen denomina *neutrality objection* una delle critiche mosse all’*ethics expertise*. Secondo tale prospettiva, gli eticisti clinici tenterebbero di spacciare per giudizi morali obiettivi convinzioni puramente soggettive. A riprova di ciò è addotto l’esempio dell’eticista che dichiara eticamente accettabile il rifiuto di un paziente di essere ulteriormente curato, ma trascura nel contempo di riferire che la valutazione del medesimo atto può condurre alla conclusione opposta. In tal senso, l’eticista è niente affatto neutrale, ma anzi manipola l’*outcome*

²⁶⁸ R. D. ORR, D.M. deLEON, *The Role of the Clinical Ethicist in Conflict Resolution*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 11, 1, 2000, pp. 21-30, p. 28. Gli Autori fanno riferimento a M. FOWLER, *The Role of the Clinical Ethicist*, in *Heart and Lung*, 15, 3, 1986, pp. 318-319 e D.J. DOHERTY, *Ethically Permissible*, in *Archives of Internal Medicine*, 147, 8, 1987, pp. 1381-1384.

«introducing at the very least a selection bias. The advice of a clinical ethics consultant is not always – or even usually – neutral»²⁶⁹.

Che cosa fare, dunque, quando tra i consultant vi sia incertezza ed incapacità di risolversi alla scelta? La declinazione di neutralità come *trasparenza* giunge in soccorso:

«Moreover, although this criticism has traction for clinical ethics consultation, it is not clear that there is a better alternative to this imperfect practice. Critics of clinical ethics consultation do not suggest alternatives to the aid of consultants when patients or health care professionals are unsure of what path to take. Of course, those who have normative commitments should be free to act on such commitments. But there are others who are not clear or settled in their own normative commitments, and it does not seem *more* wrong to offer them the aid of an ethics expert than it does to leave such individuals to muddle through on their own. Ethics experts may offer scant comfort, but that may be more comfort than could otherwise have been hoped for.

An important implication follows: consultants arguably should disclose the general normative commitments from which they offer recommendations – for example, that because they support the permissibility of abortion, they find it permissible to terminate a particular pregnancy for the sake of the mother’s health, or that because they have a particular notion of human dignity, they find it permissible for a patient to refuse nutrition and hydration at the end of life»²⁷⁰.

In luogo di una strenua difesa dell’imparzialità o della neutralità “a tutti i costi”, che nient’altro veicola se non l’immagine di una razionalità astratta e di una estraneità “politicamente corretta”, riteniamo sia più ragionevole che il consulente valuti di volta in volta l’utilità di esprimersi ²⁷¹. Non stiamo tentando di offrire un “algoritmo

²⁶⁹ L.M. RASMUSSEN, *An Ethics Expertise for Clinical Ethics Consultation...* op. cit., p. 655.

²⁷⁰ Ibidem.

²⁷¹ L’immagine del ruolo del consulente proposta da buona parte degli autori americani discende da una specifica concezione dell’etica come ambito del sapere. La neutralità, considerata alla stregua di un ideale regolativo per chi offre la consulenza etica, è frutto dell’applicazione di un modello di razionalità scientifica al discorso

comportamentale” valido in ogni circostanza, quanto piuttosto di far intendere che l'intervento del consulente può contemplare un coinvolgimento ed una responsabilità maggiori rispetto a quelli richiesti ad un mediatore estraneo ai contenuti della contesa (o del dubbio) ed ai protagonisti del contendere. Nulla vieta che in talune circostanze i conflitti di natura etica siano risolti semplicemente mediando, cioè aiutando le parti a comprendere meglio il proprio e l'altrui punto di vista e a giungere ad una risoluzione condivisa. Nondimeno, porre *a priori* il vincolo della neutralità non tiene in considerazione i fini intrinseci alla pratica consulenziale ed il ritratto professionale del consulente che abbiamo delineato. Riteniamo siano le contingenze a dettare i limiti di azione del consulente: nel caso in cui gli sia chiesto di spiegare il significato della locuzione “accanimento terapeutico”, *nihil obstat* ad una circoscrizione del suo ruolo al *chiarimento* dell'argomento in oggetto. Quando, di contro, gli sia richiesta un'opera di valutazione morale, riteniamo lecito che egli risponda come professionista nel modo più sollecito, partecipato e trasparente.

La posizione espressa da Walter Edinger ad esempio è quanto mai eccezionale se paragonata alle opinioni più accreditate:

etico. La razionalità scientifica esclude dal proprio metodo e dai propri oggetti gli aspetti più squisitamente qualitativi dell'esperienza umana, ossia quegli aspetti non empiricamente verificabili, misurabili, riproducibili. Uno dei tratti caratteristici rivendicati dal discorso scientifico è la a-valutatività e la “impersonalità”. Togliamo tali tratti al discorso etico e avremo alterato in maniera essenziale la sua natura. L'etica è essenzialmente valutazione partecipata, personale. Nondimeno, essa aspira a porsi come risposta universale ai bisogni di senso e normatività del genere umano. Tale aspirazione “ecumenica” è realizzata nella capacità dell'etica di superare i particolarismi per porsi quale risposta il più possibile inclusiva per l'umanità. Se si assume, dunque, che il discorso etico abbandoni il proprio tratto caratteristico, ossia la normatività, esso si riduce ad analisi impersonale del linguaggio o ancora a descrizione dei punti di vista.

«The most reasonable expectation is that the expert is going to give the opinion that other experts in the same field would give. Not satisfying this expectation and ignoring the consensus opinion would then not fulfill one's responsibility as a consultant. Yet giving the consensus opinion alone is also inadequate. Expertise in ethics must mean more than repeating the views of others, more than inserting principles and situational facts into a moral equation to get the 'ethical answer'. Ethicists must also be expected to exercise individual judgment in interpreting and applying moral principles in a given situation. Presumably this is the difference between the clinical ethicist and the 'armchair' ethicist. If consultants are asked to give a recommendation, a recommendation should be given. This recommendation should be the one that can be defended with conviction. When the recommendation differs from the consensus opinion, it will be important for consultants to raise the consensus view, their own personal view and the arguments in support of each position»²⁷².

Edinger ne fa una questione di integrità, ossia di coerenza con se stessi. Riportare ai consultanti la *consensus view*, ma tacere la propria preferenza o tacere il proprio disaccordo è venir meno alla propria responsabilità morale («If one feels morally committed to a different view, it would be an abdication of moral responsibility to settle for 'what others say is right' without at least trying to give one's view a fair hearing»)²⁷³. In altri termini, solo un professionista che non rinuncia a sé è un professionista che si riconosce nel suo ruolo con «moral conviction»²⁷⁴.

David C. Thomasma in un contributo dal titolo *Why Philosophers Should Offer Ethics Consultations* rende noto il *modus operandi* adottato dal Servizio di consulenza etica di cui fa parte dal 1973²⁷⁵.

²⁷² W. EDINGER, *Which Opinion Should a Clinical Ethicist Give: Personal Viewpoint or Professional Consensus?*, in *Theoretical Medicine*, 13, 1992, pp. 23-29, p. 28.

²⁷³ Ivi, p. 26.

²⁷⁴ Ivi, p. 25.

²⁷⁵ D. C. THOMASMA, *Why Philosophers Should Offer Ethics Consultations*, in *Theoretical Medicine*, 12, 1991, pp. 129-140, pp. 136.

Quando è chiamato a consulenza, dapprima dialoga separatamente con tutti gli attori coinvolti (medici, specializzandi, infermieri, altri operatori sanitari, paziente e suoi familiari), in seguito organizza un incontro di gruppo dove ha luogo un'intensa discussione attinente ai valori e agli interessi del caso. Infine, dopo aver adeguatamente informato i partecipanti dell'esistenza di criteri condivisi per risolvere casi simili («I explain any consensus among experts and courts about the ranking of values in the case») delinea una soluzione. In relazione a ciò, Thomasma ritiene che una raccomandazione vada prodotta sulla base di:

«(a) the patient's or surrogate's statement about the patient's values; (b) current thinking in the literature; (c) court cases as examples of social resolution of value-hierarchical difficulties; (d) legislation, if any applies (as it might in Baby Doe type decisions); (e) my own point of view, expressed as such; (f) any common values about the meaning of life. Sometimes these are religious values shared with the patient, at other times, they are secular-humanist values»²⁷⁶.

²⁷⁶ Ivi, pp. 136-137. A pagina 138, in fase conclusiva, Thomasma afferma qualcosa che condividiamo appieno: «There is a reason for a philosopher's caution about making recommendations not yet discussed. It is a shyness about getting involved in reality, a savoring of the bystander role, a false security about maintaining objectivity that might have surfaced when ethics was reduced to playing crossword puzzles with words during the early part of this century. Such merely linguistic analysis is a severely truncated view of the historical role of philosophers in daily affairs. [...] Counterbalancing this bystander role, which I hold to be immoral in our age, are skills philosophers can bring to the clinical setting. Among such skills are: (1) calling assumptions into question; (2) helping articulate different positions on issues; (3) evaluating positions with respect to values at risk, especially future risks; (4) discovering the important hierarchy of values in a specific context; (5) articulating fundamental values (which might have been neglected if decisions were poorly made); (6) defending the fundamental values at risk; (7) proposing steps for ethical problem-solving and consensus when possible». Infine Thomasma scrive: «In the final analysis, debates about philosophers making recommendations are based on disagreements about the practical nature of ethics, indeed, the practice of philosophy itself» (Ivi, p. 139).

Infine, Thomasma dichiara:

«I support the final decision, even if it did not completely reflect my own values. Pusillanimity is a vice. [...] The most important point about making reations in clinical cases is that the recommendation does not represent an imposition of values on others; rather it flows from the values of patients and physicians, and other caregivers, examined in the case»²⁷⁷.

4.3. Studio di caso

Presentiamo un esempio di consulenza etica alla quale abbiamo assistito nel corso di un tirocinio in un centro di etica clinica degli Stati Uniti.

Quanto segue è stato redatto dall'eticista clinico ed è stato inserito nella cartella clinica del paziente²⁷⁸.

²⁷⁷ Ivi, p. 137. È interessante segnalare come Michael Yeo, che nel suo contributo *Prolegomena for any Future Code...* si è mostrato assai critico verso l'*ethics expertise* come *moral authority* non giudichi indebito che il consulente esprima la propria opinione nel modo proposto da Thomasma. Ciò che “salverebbe” la tesi di Thomasma è la sottolineatura della paternità dell'opinione: «although the ethicist who states her “own view, expressed as such” is definitely making a normative judgement, the fact that she moderates her judgement with the qualifications that it is *her own* signals that she is not claiming or pretending to ground her own view in moral knowledge». Ad ogni modo, malgrado l'onesta sottolineatura, Yeo conclude sia preferibile in contesto clinico non esprimere raccomandazioni: «Given the likelihood that such qualifications and nuances will be misunderstood in the clinical context, I have doubts whether ethicists should make recommendations at all». Anche Terrence F. Ackerman ammette l'espressione di raccomandazioni (*Conceptualizing the Role of the Ethics Consultant: Some Theoretical Issues*, in J.C. Fletcher, N. Quist, A.R. Jonsen (eds.), *Ethics Consultation in Health Care*, Ann Arbor, Health Administration Press, 1989, pp. 37-52). In riferimento a ciò Yeo commenta come segue: «Ackerman argues that ethicists may make recommendations under the qualification that in doing so they are stating what they believe reflective members of the moral community would endorse [...] In any event, to make recommendations in either Ackerman's or Thomasma's sense is a far cry from assuming moral authority or making normative judgements speaking-as-a-bioethicist» (p. 414).

²⁷⁸ Nella versione che riportiamo sono stati eliminati i dati che identificano il paziente incluso il paese di origine. Per le condizioni patologiche non sono stati riportati tutti gli acronimi presenti in copia dattiloscritta.

Ethical Issue: Cardiopulmonary Resuscitation (CPR) on dying patient

Patient/Background Data: 82 year-old male from a Middle Eastern country with widely metastatic endstage prostate cancer, with no further therapeutic options per oncology. Also has gastrointestinal bleeding, now slowed. Was admitted to Medical Intensive Care Unit with urinary tract infection, Do Not Resuscitate (DNR) placed by younger son. Recently, large members of family arrived, including older brother, and DNR/DNI (Do Not Intubate) was reversed. Patient is anticipated to die within 7-14 days or less. Consult requested to ask family to reconsider code status.

Options Explored: The nurses, patient advocate and I met with the above doctors, and the older son and the younger on speaker phone. The facts of the case, lack of therapeutic alternatives, and imminent grim prognosis were reviewed with the sons. The lack of any expected benefit from CPR and its potential harms were discussed, including the lack of a peaceful dignified bedside at the moment of death. The sons were adamant that their family, their culture, and their understanding of the will of God/Allah required that CPR be attempted at the moment of death. Only then would death be considered final.

Consult Summary/Recommendations: Patient will remain full code²⁷⁹ status. A code commensurate with his ability to tolerate it and/or respond should take place, as per the family's insistence.

²⁷⁹ Il "code status" definisce il tipo di interventi che verranno attivati in caso di insufficienza cardiocircolatoria. Il "code status" viene stabilito al momento dell'ammissione del paziente al Pronto Soccorso verificando 1. La volontà del paziente se in grado di esprimersi; 2. Il contenuto di una direttiva anticipata se

Il consulente viene invitato per coadiuvare i medici a relazionarsi con i familiari del paziente. I medici ritengono che l'intervento rianimatorio richiesto sia sproporzionato: non solo non produrrà alcun beneficio terapeutico, ma potrà arrecare grave nocumento al paziente morente. Il paziente non si è precedentemente espresso, al momento è incosciente e manca dunque di capacità decisionale (*decision-making capacity*).

Nel Paese in cui si registra il caso in argomento, la normativa vigente stabilisce una gerarchia di “decisori surrogati” (*surrogate decision-makers*) allorché il paziente manchi di capacità decisionale²⁸⁰. I figli del paziente sono pertanto dal punto di vista legale gli “appropriati decisori” (*legally appropriate decision-makers*).

I medici sospettano che i figli del paziente, ancorché “appropriati decisori”, non stiano rappresentando in modo autentico le volontà del padre.

Il consulente concorda con i medici: i decisori più appropriati sotto il profilo legale potrebbero non essere i più qualificati sotto il profilo morale (*morally appropriate decision-makers*).

Il consulente interviene in favore del punto di vista medico, rappresentando ai congiunti la perplessità circa le ragioni da loro

presente (dove può essere rintracciato l'eventuale *healthcare representative* designato dal paziente 3) I “decisori surrogati” del paziente che esprimeranno un *substitute judgement* basato sul criterio delle preferenze della persona. Il criterio del *best interest* vale quando non si conoscono né si deducono le volontà del paziente. Nel caso in oggetto, il “full code” prevede l'attivazione di tutti gli interventi rianimatori utili alla ripresa autonoma della funzionalità cardiaca e respiratoria.

²⁸⁰ La gerarchia è la seguente: 1. Guardian (appointed by the court); 2. Spouse (really married); 3. Adult children; 4. Either parents; 5. Adult siblings; 6. Other relatives or friends; 7. The attending physician if no one is willing and available. Si tratta di una gerarchia che può essere stabilita per legge o assunta come riferimento orientativo nei Paesi in cui non è oggetto di previsione legislativa.

manifestate a sostegno della rianimazione cardiopolmonare ed evidenziando l'onerosità dell'intervento sul padre morente.

In conclusione, il conflitto non è componibile: i figli rifiutano risolutamente i suggerimenti del *team* medico e del consulente di etica.

Si decide di intraprendere la via del compromesso: saranno attivate manovre rianimatorie compatibilmente con la capacità del paziente di tollerarle.

4.3.1. Il consulente e il discernimento morale

DISCERNIMENTO MORALE
Piano dell'universale - <i>Content Expertise</i> Sostrato normativo (bene del paziente; principi, regole, <i>consensus view</i>)
Piano del particolare - <i>Performative expertise</i>²⁸¹ Deliberazione Mezzi: rianimazione cardiopolmonare su paziente morente non in grado di esprimersi. Valutazione dei mezzi: a) gli oneri connessi al trattamento sono superiori ai benefici attesi; b) Il trattamento non è appropriato sotto il profilo clinico; c) Non sussiste per i medici obbligo deontologico ed etico all'attivazione del trattamento. Fini: rispetto della volontà del paziente rappresentata dai familiari in conformità alla cultura di appartenenza. Valutazione dei fini: sanitari e consulente manifestano il dubbio che i figli attraverso la rappresentata volontà paterna stiano perseguendo fini soggettivi (di natura culturale, religiosa, psicologica).

²⁸¹ Utilizziamo “performative expertise” non con l’accezione “vivere una vita buona” proposta da Weinstein in *The Possibility of Ethical Expertise...* op. cit., ma con l’accezione “abilità di eseguire un compito” o “svolgere bene un’attività” (*knowing how*) presente in un altro contributo dell’autore: B.D. WEINSTEIN, *What is an Expert?*, in *Theoretical Medicine*, 14, 1993, pp. 57-73, p. 58.

Piano del giudizio etico pratico - *Normative Expertise*

Valutazione del bene *in situazione*: la disamina dei mezzi e dei fini condurrebbe a respingere come eticamente non appropriata la richiesta di rianimare il paziente; l'astrattezza del ragionamento fondato su regole e *standard* è bilanciata dalla valutazione del contesto che caratterizza il caso clinico: considerazione dell'imminente morte del padre e sofferenza psicologica dei figli; interpretazione dell'atto rianimatorio quale forma di rispetto dell'identità culturale del padre e della famiglia e come forma di rassicurazione psicologica per i figli.

Identificazione del bene *in situazione*: la via del compromesso; rispetto della volontà dei familiari in relazione alla capacità del paziente di sostenere l'intervento: minimizzazione dei potenziali danni.

Decisione/Azione

Il consulente nell'esprimere la propria opinione:

- a) agisce con integrità, cioè con rispetto della propria *moral agency*;
- b) agisce per il bene del paziente;
- c) contestualizza la norma.

BIBLIOGRAFIA

ADAMS D.M., *Ethics Expertise and Moral Authority: Is There a Difference?*, in *The American Journal of Bioethics*, 13, 2, 2013, pp. 27-28.

ADAMS D.M., *The Role of the Clinical Ethics Consultant in "Unsettled" Cases*, in *The Journal of Clinical Ethics* 22, 4, 2011, pp. 328-334.

ADAMS D.M., WINSLADE W. J., *Consensus, Clinical Decision Making, and Unsettled Cases*, in *The Journal of Clinical Ethics* 22, 4, 2011, pp. 310-327.

ADAMS D.M., WINSLADE W.J., *Final Comments*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 22, 4, 2011, pp. 358-362.

AGICH G.J., *Authority in Ethics Consultation*, in *The Journal of Law, Medicine, and Ethics* 23, 1995, pp. 273-83.

AGICH G.J., *Clinical Ethics. A Role Theoretic Look*, in *Social Science and Medicine*, 30, 4, 1990, pp. 389-399.

AGICH G.J., *Expertise in Clinical Ethics Consultation*, *HEC Forum* 6, 6, 1994, pp. 379-383.

AGICH G.J., *The Question of Method in Ethics Consultation*, in *The American Journal of Bioethics* 1, 4, 2001, pp. 31-41.

AGICH G.J., YOUNGNER S.J., *For Experts only? Access to Hospital Ethics Committees*, in *The Hastings Center Report*, 21, 5, 1991, pp. 17-24.

AKABAYASKI A. (ed.), *The Future of Bioethics. International Dialogues*, Oxford University Press, 2014.

AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES (ASBH), *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation. The Report of the American Society for Bioethics and Humanities*, I ed., 1998, in M.P. Aulisio, R.M. Arnold, S.J. Youngner (eds.), *Ethics Consultation. From Theory to Practice*, The Johns Hopkins University Press, 2003, pp. 165-209,

traduzione italiana in M. Picozzi, M. Tavani, P. Cattorini (a cura di), *Verso una professionalizzazione del bioeticista clinico. Analisi teorica e ricadute pratiche*, Giuffrè Editore, Milano 2003, pp. 299-342.

AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES (ASBH), *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation. The Report of the American Society for Bioethics and Humanities*, II ed., Glenview IL, 2011, traduzione italiana in R. Pegoraro, M. Picozzi, A.G. Spagnolo, *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*, Piccin, Padova 2016, pp. 43-126.

AMERICAN SOCIETY FOR BIOETHICS AND HUMANITIES, *Improving Competencies in Clinical Ethics Consultation. An Education Guide*, 2nd ed. Glenview, IL, American Society for Bioethics and Humanities, 2015.

ARCHARD D., *Why Moral Philosophers Are Not and Should Not Be Moral Experts*, in *Bioethics* 25, 3, 2009, pp. 119-127.

ARNOLD R.M., AULISIO M.P., BEGLER A., SELTZER D., *A Commentary on Caplan and Bergman: Ethics Mediation—Questions for the Future*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 18, 4, 2007, pp. 350-354.

ASAI A., KADOOKA Y., *Barriers to Clinical Ethics Mediation in Contemporary Japan*, in A. Akabayashi (ed.), *The Future of Bioethics. International Dialogues*, Oxford University Press, 2014, pp. 712-717.

AULISIO M.P., *“Facilitated Consensus,” “Ethics Facilitation,” and Unsettled Cases*, in *The Journal of Clinical Ethics* 22, 4, 2011, pp. 345-353.

AULISIO M.P., ARNOLD R.M., YOUNGNER S.J. (eds.), *Ethics Consultation. From Theory to Practice*, Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2003.

BAYLIS F.E. (ed.), *The Health Care Ethics Consultant*, Humana Press, Totowa New Jersey, 1994.

BENCIOLINI P., PEGORARO R., CADELLI F., *Il servizio di Bioetica dell'azienda ospedaliera di Padova: un'esperienza italiana di consulenza e formazione etico-clinica*, in *Medicina e Morale*, 1, 1999, pp. 61-75.

BERGMAN E., *Surmounting Elusive Barriers: The Case for Bioethics Mediation*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 24, 1, 2013, pp. 11-24.

BERGMAN E.J., FIESTER A., *Mediation and Health Care*, in V. Ravitsky, A. Fiester, A.L. Caplan (eds.), *The Penn Center Guide to Bioethics*, Springer Publishing Co., New York 2009, pp. 171-180.

BERGMAN E.J., FIESTER A., *Response to Commentaries*, in A. Akabayaski (ed.), *The Future of Bioethics. International Dialogues*, Oxford University Press, 2014, pp. 730-734.

BERGMAN E.J., FIESTER A., *The Future of Clinical Ethics Education: Value Pluralism, Communication, and Mediation*, in A. Akabayaski (ed.), *The Future of Bioethics. International Dialogues*, Oxford University Press, 2014, pp. 703-711.

BERTI E., *Saggezza o filosofia pratica?*, in *Etica & Politica / Ethics & Politics*, 2005, 2, pp. 1-14.

BLAKE D.C., *The Hospital Ethics Committee Health Care's Moral Conscience or White Elephant?*, in *The Hastings Center Report*, 22, 1, 1992, pp. 6-11.

BOITTE P., *The role of the Clinical Ethicist in the Hospital*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1, 1998, pp. 65-70.

BURCH R.W., *Are there Moral Experts?*, in *The Monist*, 58 (1974), 646-58.

CAMINITI C., DIODATI F., GATTI A., SANTACHIARA S., SPINSANTI S., *Current Functions of Italian Ethics Committees: a Cross-Sectional Study*, in *Bioethics*, 25, 4, 2011, pp. 220-227.

CASARETT D. J., DASKAL F., LANTOS J., *Experts in ethics? The Authority of The Clinical Ethicist*, in *The Hastings Center Report* 28, 6, 1998, pp. 6-11.

CATTORINI P. M., *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*, Elsevier, 2011.

CATTORINI P.M., *Bioetica clinica e Consulenza filosofica*, Apogeo, 2008.

CEREDA A., CAREY J.C., *The Trisomy 18 Syndrome*, in *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7, 81, 2012.

CHIEREGHIN F., *La coscienza: un ritardato mentale?* In *Verifiche: Rivista Trimestrale di Scienze Umane*, 37, 4, 2008, pp. 283-318.

CHOLBI M., *Moral Expertise and the Credentials Problem*, in *Ethical Theory and Moral Practice* 10, 4, 2007, pp. 323-334.

COLOMBETTI E., *Il consiglio difficile. Sulla possibilità della consulenza etica*, in A. Pessina (a cura di), *Scelte di confine in medicina. Sugli orientamenti dei medici rianimatori*, Vita e Pensiero, 2004, pp. 105-128.

COMORETTO N., *Moving Towards Clinical Ethics Consultation in Italy: Practical Experience, Foundational and Methodological Considerations*, in J. Schildmann, J.S. Gordon, J. Vollmann (eds.), *Clinical Ethics Consultation. Theories and Methods, Implementation, Evaluation*, Ashgate, 2010, pp. 119-129.

COWLEY C., *A New Rejection of Moral Expertise*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 8, 2005, pp. 273-279.

COWLEY C., *Expertise, Wisdom and Moral Philosophers: A Response to Gesang*, in *Bioethics*, 26, 6, 2012, pp. 337-342.

CROSTWAITE J., *Moral Expertise: A Problem in the Professional Ethics of Professional Ethicists*, in *Bioethics*, 9, 5, 1995, pp. 361-379.

CUMMINS D., *The Professional Status of Bioethics Consultation*, *Theoretical Medicine* 23, 2002, pp. 19-43.

DA RE A., *Figure dell'etica*, in C. Vigna (a cura di), *Introduzione all'etica*, Vita e Pensiero, 2001.

DA RE A., *Filosofia Morale. Storia, teorie, argomenti*, Mondadori, 2003.

DA RE A., *La deliberazione pratica tra passato e presente*, in L. Alici, *La "cellula del buon consiglio". Condividere la deliberazione pratica*, Aracne Editore, 2015, pp. 19-40.

DAUWERSE L., STOLPER M., WIDDERSHOVEN G., MOLEVIJK B., *Prevalence and Characteristics of Moral Case deliberation in Dutch Health Care*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 17, 2014, pp. 365-375.

DAUWERSE L., WEIDEMA F., ABMA T., MOLEVIJK B., WIDDERSHOVEN G., *Implicit and Explicit Clinical Ethics Support in The*

Netherlands: A Mixed Methods Overview Study, in *HEC Forum*, 26, 2014, pp. 95-109.

DAVIS M., *On the Possibility of Ethical Expertise in Advance*, in *The International Journal of Applied Philosophy*, 29, 1, 2015, pp. 71-84.

DE SENA P., *Neutralità*, in *Enciclopedia Filosofica*, Fondazione Centro Studi Filosofici di Gallarate (a cura di), Volume ottavo, Bompiani, Milano 2006, pp. 7875-7876.

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE DEL VENETO n. 4049 del 22 dicembre 2004, *Interventi in materia di Bioetica. Istituzionalizzazione del Comitato regionale per la Bioetica. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati etici per la sperimentazione. Linee-guida per la costituzione ed il funzionamento dei Comitati etici per la pratica clinica*, in *Bollettino Ufficiale della Regione Veneto*, n. 9 del 25 gennaio 2005.

DOHERTY D.J., *Ethically Permissible*, in *Archives of Internal Medicine*, 147, 8, 1987, pp. 1381-1384.

DRANE J.F., *I Comitati di Etica in Ospedale: al servizio del rinnovamento dell'Etica medica*, in VIAFORA C., *Comitati etici. Una proposta bioetica per il mondo sanitario*, Fondazione Lanza-Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1995 pp. 41-72.

DRIVER J., *Autonomy and the Asymmetry Problem*, in *Philosophical Studies* 128, 3, 2006, pp. 619-64.

DUBLER N. N. et al., *Charting the Future: Credentialing, Privileging, Quality, and Evaluation in Clinical Ethics Consultation*, in *The Hastings Center Report* 39, 6, 2009, pp. 23-33.

DUBLER N. N., BLUSTEIN J., *Credentialing Ethics Consultants: An Invitation to Collaboration*, in *The American Journal of Bioethics* 7, 2, 2007, pp. 35-37.

DUBLER N. N., *Commentary on Fiester's "Ill-placed Democracy: Ethics Consultations and the Moral Status of Voting"*, in *The Journal of Clinical Ethics* 22, 4, 2011, pp. 373-376.

DUBLER N.N., LIEBMAN C.B., *Bioethics Mediation. A Guide to Shaping Shared Solutions*, United Hospital Fund of New York, New York 2011.

DUBLER N.N., *A "Principled Resolution": The Fulcrum for Bioethics Mediation*, in *Law and Contemporary Problems*, 74, 2011, pp. 177-200.

ECKENWILER L. A., COHN F. G. (eds.), *The Ethics of Bioethics: Mapping the Moral Landscape*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore 2007.

EDINGER W., *Which Opinion Should a Clinical Ethicist Give: Personal Viewpoint or Professional Consensus?*, in *Theoretical Medicine*, 13, 1992, pp. 23-29.

FIESTER A., *A Dubious Export: The Moral Perils of American-Style Ethics Consultation*, in *Bioethics* 27, 1, 2013, ii-iii.

FIESTER A., *Bioethics Mediation & the End of Clinical Ethics Consultation as We Know It*, in *Cardozo Journal of Conflict Resolution* 15, 2, 2014, pp. 501-513.

FIESTER A., *Clinical Ethics Credentialing and the Perilous Cart-Before-the-Horse Problem*, in *The American Journal of Bioethics*, 14, 1, 2014, pp. 25-26.

FIESTER A., *Ill-Placed Democracy: Ethics Consultations and the Moral Status of Voting*, in *The Journal of Clinical Ethics* 22, 4, 2011, pp. 363-372.

FIESTER A., *Mediation and Advocacy*, in *The American Journal of Bioethics* 12, 8, 2012, pp. 10-11.

FIESTER A., *Mediation and Moral Aporia*, in *The Journal of Clinical Ethics* 18, 4, 2007, pp. 355-356.

FIESTER A., *Mediation and Recommendations*, in *The American Journal of Bioethics* 13, 2, 2013, pp. 23-24.

FIESTER A., *Neglected Ends: Clinical Ethics Consultation & the Prospects for Closure*, in *The American Journal of Bioethics* 15, 1, 2015, pp. 29-36.

FIESTER A., *Teaching Nonauthoritarian Clinical Ethics: Using an Inventory of Bioethical Positions*, in *The Hastings Center Report* 45, 2, 2015, pp. 20-26.

FIESTER A., *The Failure of the Consult Model: Why "Mediation" Should Replace "Consultation"*, in *The American Journal of Bioethics*, 7, 2, 2007, pp. 31-32.

FIESTER A., *Weaponizing Principles: Clinical Ethics Consultations & the Plight of the Morally Vulnerable*, in *Bioethics* 29, 5, 2015, pp. 309-315.

FIESTER A., *What Mediators Can Teach Physicians about Managing 'Difficult' Patients*, in *The American Journal of Medicine* 128, 3, 2015, pp. 215-216.

FLEETWOOD J.E., ARNOLD R.M., BARON R.J., *Giving Answers or raising Questions?: the problematic Role of Institutional Ethics Committees*, in *The Journal of Medical Ethics*, 15, 3, 1989, pp. 137-142.

FLETCHER J.C., *Constructiveness Where It Counts*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2, 4, 1993, pp. 426-34.

FLETCHER J.C., QUIST N., JONSEN A.R. (eds.), *Ethics Consultation in Health Care*, Heath Administration Press, Michigan 1989.

FLETCHER J.C., SIEGLER M., *What are the Goals of Ethics Consultation? A Consensus Statement*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 7, 2, 1996, pp. 122-126.

FLETCHER, J.C., *Ethics Consultation: A service of Clinical Ethics*, in *Newsletter of the Society for Bioethics Consultation*, 1-2, 1991, pp. 6-7.

FNOMCeO, *Codice di Deontologia Medica*, 2014.

FORD P.J., *Professional Clinical Ethicist: Knowing Why and Limits*, in *The Journal of Clinical Ethics* 18, 3, 2007, pp. 243-246.

FORDE R., VANDVIK I.H., *Clinical Ethics, Information, and Communication: Review of 31 Cases from a Clinical Ethics Committee*, in *The Journal of Medical Ethics* 31, 2, 2005, pp. 73-77.

FOWLER M.D., *The Role of the Clinical Ethicist*, *Heart Lung*, 15, 1986, pp. 318-319.

FOX E., MYERS S., PEARLMAN R.A., *Ethics Consultation in United States Hospitals: A National Survey*, in *The American Journal of Bioethics*, 7, 2, 2007, pp. 13-25.

FOX E., STOCKING C., *Ethics Consultants' Recommendations for Life-Prolonging Treatment in a Persistent Vegetative State*, in *The Journal of the American Medical Association* 270, 21, 1993, pp. 2578-2582.

FREEDMAN B., *One Philosopher's Experience on an Ethics Committee*, in *The Hastings Center Report*, 11, 1981, pp. 20-22.

FURLAN E., *Comitati etici in sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, FrancoAngeli, Milano 2015.

GALIMBERTI U., *Dizionario di Psicologia*, Utet, Torino 1992, p. 608.

GALVAGNI L., *Bioetica e Comitati Etici*, Edizioni Dehoniane, Bologna 2005.

GALVAGNI L., *Il consulente etico nella pratica clinica*, in CATTORINI P., *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*, Masson, Milano 2006, pp. 269-273.

GATTI R., *Neutralità*, in *Enciclopedia Filosofica*, Fondazione Centro Studi Filosofici di Gallarate (a cura di), Volume ottavo, Bompiani, Milano 2006, pp. 7874-7875.

GESANG B., *Are Moral Philosophers Moral Experts?*, in *Bioethics*, 24, 4, 2010, pp. 153-159.

GIBSON K., *Mediation in the Medical Field: Is Neutral Intervention Possible?*, in *The Hastings Center Report* 29, 5, 1999, pp. 6-13.

GILLON R., *Clinical Ethics Committees – Pros and Cons*, in *The Journal of Medical Ethics*, 23, 1997, pp. 203-204.

GLASER J.W., *Hospital Ethics Committees: One of the Many Centers of Responsibility*, in *Theoretical medicine*, 10, 4, 1989, pp. 275-288.

GLOVER J.J., OZAR C.T., THOMASMA D.C., *Teaching Ethics on Rounds: the Ethicist as a Teacher, Consultant and Decision-Maker*, in *Theoretical Medicine*, 7, 1986, pp. 13-32.

GORTON W.A., *Social Science, Philosophy of*, in *Internet Encyclopedia of Philosophy*, J. Fieser, B. Dowden (eds.), ISSN 2161-0002, <http://www.iep.utm.edu/soc-sci/> (ultimo accesso 4 aprile 2017).

HOFFMANN D., *Case consultation: Paying attention to process*, in *HEC Forum* 6, 2, 1994a, pp. 85-92.

HOFFMASTER B., FREEDMAN B., FRASER G., *Clinical Ethics. Theory and Practice*, Humana Press 1989.

HUTCHINSON P. J., *Point: Do Physicians Have a Responsibility to provide Recommendations Regarding Goals of Care to Surrogates of Dying Patients in the ICU? Yes.*, in *Chest*, 147, 6, 2015, pp. 1453-1459.

HUTCHINSON P.J., *Rebuttal From Dr Hutchison*, in *Chest*, 147, 6, 2015, pp. 1453-1459.

ILLETTERATI L., *Il sistema come forma della libertà nella filosofia di Hegel. (Razionalità e improvvisazione)*, in *Itinera. Rivista di filosofia e di teoria delle arti*, N. 10, 2015, pp. 41-63.

ILLETTERATI L., *La filosofia come esperienza del pensiero e scienza della libertà. Un approccio a Hegel*, Cleup, 2009.

ILTIS A.S., RASMUSSEN L.M., *The "Ethics" Expertise in Clinical Ethics Consultation*, in *The Journal of Medicine and Philosophy*, 41, 2016, pp. 363-368.

JENNINGS B. (ed.), *Bioethics*, 4th ed., Gale Cengage Learning, Farmington Hills, 2014.

JONSEN A. R., *Can an Ethicist be a Consultant?*, in V. Abernathy (ed.), *Frontiers in Medical Ethics: Applications in a Medical Setting*, Cambridge, Mass Ballinger Publishing, 1980, pp. 157-171.

JONSEN A.R., *Commentary: Scofield as Socrates*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2, 4, 1993, pp. 434-438.

JONSEN A.R., SIEGLER M., WINSLADE W.J., *Clinical Ethics. A practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, McGraw-Hill, New York 2003, traduzione italiana a cura di A.G. Spagnolo, *Etica Clinica. Un approccio pratico alle decisioni etiche in medicina clinica*, McGraw-Hill, 2003.

KODISH E., FINS J.J., *Quality Attestation for Clinical Ethics Consultants: A Two-Step Model from the American Society for Bioethics and Humanities*, in *The Hastings Center Report*, 43, 5, 2013, pp. 26-36.

LA PUMA J., SCHIEDERMAYER D.L., *Ethics Consultation: Skills, Roles, and Training*, in *Annals of Internal Medicine*, 114, 1991, pp. 155-160.

LA PUMA J., *Consultations in Clinical Ethics – Issues and Questions in 27 Cases*, in *The Western Journal of Medicine*, 146, 5, 1987, pp. 633-637.

LA PUMA J., SCHIEDERMAYER D., *How Ethics Consultation Can Help Resolve Dilemmas About Dying Patients*, in *Caring for Patients at the End of Life*, in *Western Journal of Medicine*, 163, 1995, pp. 263-267.

LA PUMA J., SCHIEDERMAYER D.L., *The Clinical Ethicist at the Bedside*, in *Theoretical Medicine*, 12, 1991, pp. 141-149.

LA PUMA J., SCHIEDERMEYER, *Ethics Consultation. A Practical Guide*, Jones and Bartlett Publishers, 1994.

LA PUMA J., STOCKING C.B., SILVERSTEIN M.D., DI MARTINI A., *An Ethics Consultation Service in a Teaching Hospital. Utilization and Evaluation*, in *The Journal of the American Medical Association*, 260, 6, 1988, pp. 808-811.

LA PUMA J., TOULMIN S.E., *Ethics Consultants and Ethics Committees*, in *Archives of Internal Medicine*, 149, 5, 1989, pp. 1109-1112.

LEAVITT F.Y., *Hospital Ethics Committees may discourage staff from making own decisions*, in *BMJ*, 321, 2000, p. 1414.

LEBEER G., MOULIN M. (eds.), *Ethical Function in Hospital Ethics Committees. Biomed II Working Papers. Workshop 1 Brussels 3–5 June 1999*, Université Libre de Bruxelles, Bruxelles 2000.

LEVINE C., *Hospital Ethics Committees: A Guarded Prognosis*, in *The Hastings Center Report*, 7, 3, 1977, pp. 25-27.

LILJE C., *Ethics Consultation: A Dangerous, Antidemocratic Charlatanry?*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2, 4, 1993, pp. 438-42.

LO B., *Behind Closed Doors: Promises and Pitfalls of Ethics Committees*, in N.S. Jecker, A.R. Jonsen, R.A. Pearlman, *Bioethics. An Introduction to the History, Methods, and Practice*, Jones & Bartlett Learning, 3rd ed., 2012, pp. 244-252.

LOEWY E.H., *Ethics Consultation and Ethics Committees*, in *Hec Forum*, 2, 6, pp. 351-359.

MCCARTNEY J.J., *Hospital Ethics Committees and Ethics Consultants*, in *The Penn Center Guide to Bioethics*, Springer, 2009, pp. 137- 147.

McCONNEL T.C., *Objectivity and Moral Expertise*, in *Canadian Journal of Philosophy*, XIV, 2, 1984, pp. 193-216.

MCGEE G., CAPLAN A.L., SPANOGLA J.P., ASCH D.A., *A National Study of Ethics Committees*, in *American Journal of Bioethics*, 1, 4, 2001, pp. 60-64.

MELLEY, C. *The Philosopher in the Health Care Setting*, in *HEC Forum*, 4, 4, 1992, pp. 237-254.

MENDAS S., *Toleration*, in *Encyclopedia of Ethics*, L.C. Becker and C.B. Becker (eds.), Routledge, New York and London 2001, pp. 1717-1719.

MEYERS C., *A Practical Guide to Clinical Ethics Consulting. Expertise, Ethos and Power*, Rowman & Littlefield Publishers, 2007.

MOLEWIJK A.C., ABMA T., STOLPER M., WIDDERSHOVEN G., *Teaching Ethics in the Clinic. The Theory and Practice of Moral Case Deliberation*, in *The Journal of Medical Ethics*, 34, 2, 2008, pp. 120-124.

MORENO J., *Ethics Consultation as Moral Engagement*, in *Bioethics* 3, 1, 1991, pp. 44-56.

MORENO J.D., *Deciding Together. Bioethics and Moral Consensus*, Oxford University Press, 1995.

MOSCONI F., *Neutralità*, in N. Bobbio, N. Matteucci, G. Pasquino, *Il Dizionario di Politica*, Utet, Torino 2004, pp. 620-622.

NOBLE C.N., *Ethics and Experts*, in *The Hastings Center Report* 12, 3, 1982, pp. 7-9.

NUSSBAUM M., *Moral Expertise? Constitutional Narratives and Philosophical Argument*, in *Metaphilosophy* 33, 2002, pp. 502–520.

ORR R. D., DeLEON D., *The Role of the Clinical Ethicist in Conflict Resolution*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 11, 1, 2000, pp. 21-30.

ORR R., *Methods of Conflict Resolution at the Bedside*, in *The American Journal of Bioethics* 1, 4, 2001, pp. 45-46.

PEGORARO R., PICOZZI M., SPAGNOLO A.G., *La consulenza di etica clinica in Italia. Lineamenti e prospettive*, Piccin, Padova 2016.

PEGORARO R., PICOZZI M., SPAGNOLO A.G., *La consulenza etica in ambito sanitario in Italia*, in *Medicina e Morale. Rivista Internazionale di Bioetica*, numero monografico 2015/6.

PELLEGRINO E.D., *An Approach to Bedside Ethics*, *The Mayo Alumnus*, 26, 2, 1990, pp. 15-18.

PELLEGRINO E.D., *Clinical Ethics Consultation: Some Reflections on the Report of the SHHV-SBC*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 10, 1, 1999, pp. 5-12.

PELLEGRINO E.D., *The Anatomy of Clinical-Ethical Judgements in Perinatology and Neonatology: A Substantive and Procedural Framework*, in *Seminars in Perinatology*, 11, 3, 1987.

PELLEGRINO E.D., *The Telos of Medicine and the Good of the Patient*, in Viafora C. (ed.) *Clinical Bioethics. A search for the foundations*, Springer 2005, pp. 21-32.

PELLEGRINO E.D., *Clinical Ethics: Biomedical Ethics at the Bedside*, in *JAMA*, 260, 6, 1988, pp. 837-839.

PELLEGRINO E.D., *Moral Choice, The Good of the Patient, and The Patient's Good*, in J.C. Moskop, L. Kopelman (eds.), *Ethics and Critical Care Medicine*, 1985, pp. 117-138.

PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford, New York, 1988, traduzione italiana di A. Cipolla, *Per il bene del paziente. Tradizione e*

innovazione nell'etica medica, Edizioni Paoline, 1992.

PELLEGRINO E.D., THOMASMA D.C., *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, 1993.

PELLEGRINO, E.D., *The Internal Morality of Clinical Medicine: A Paradigm for the Ethics of the Helping and Healing Professions*, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 26, 6, pp. 559-579.

PERLMAN D.J., *Mediation and Ethics Consultation, Towards a new Understanding of Impartiality*, *Winning Essay in the Graduate Student Category*, 2001 James Boskey ADR Writing Competition.

PICOZZI M., TAVANI M., CATTORINI P.M. (a cura di), *Verso una professionalizzazione del bioeticista clinico. Analisi teorica e ricadute pratiche*, Giuffrè Editore, Milano 2003.

POST L.F., BLUSTEIN J., *Handbook For Health Care Ethics Committees*, John Hopkins University Press, 2015.

POST S.G. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, 3rd ed., MacMillan Reference, New York 2004.

POWERS M., *Bioethics as Politics: The Limits of Moral Expertise*, in *Kennedy Institute Ethics Journal* 15, 2005, pp. 305–322.

PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forgo Life-Sustaining Treatment*, US Government Printing Office, Washington DC 1983.

PURTILO R.B., *Ethics Consultations in the Hospital*, in *The New England Journal of Medicine*, 311, 15, pp. 983-986.

RASMUSSEN L.M. (ed.), *Ethics Expertise. History, Contemporary Perspectives, and Applications*, Springer 2005.

RASMUSSEN L.M., *An Ethics Expertise for Clinical Ethics Consultation*, in *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 39, 4, 2011, pp. 649-661.

RASMUSSEN, L.M., *Patient Advocacy in Clinical Ethics Consultation*, in *The American Journal of Bioethics* 12, 8, 2012, pp. 1-9.

REICH W.T. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, 2nd ed., Simon & Schuster, Macmillan, New York 1995.

REITER-TEIL S., *Dealing with the Normative Dimension in Clinical Ethics Consultation*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18, 2009, pp. 347-359

REITER-THEIL S., *Ethical Questions in Genetic Counselling: How far do Concepts like 'non-directivity' and 'ethical neutrality' help in solving problems?*, *Concilium, International Review of Theology*, March, 1998, pp. 23-34.

ROSS J.W., *Why Clinical Ethics Consultants Might Not Want To Be Educators*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2, 4, 1993, pp. 445-48.

ROSS J.W., *Why Cases Sometimes Go Wrong*, in *The Hastings Center Report*, 19, 1, 1989, pp. 22-23.

SCHILDMANN J., GORDON J.-S., VOLLMANN J. (eds.), *Clinical Ethics Consultation. Theories and Methods, Implementation, Evaluation*, Ashgate 2010.

SCOFIELD G. R., "Here Come the Ethicists!", in *Trends in Health Care Law & Ethics* 8, 4, 1993, pp. 19-22.

SCOFIELD G. R., *Ethics Consultation: The Least Dangerous Profession?*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2, 4, 1993, pp. 417-26.

SCOFIELD G. R., *What Is Medical Ethics Consultation?*, in *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 36, 1, 2008, pp. 95-118.

SCOFIELD G.R., *Ethics Consultation: The Most Dangerous Profession: A Reply to Critics*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4, 2, 1995, pp. 225-228.

SCOTT C., *Ethics Consultation and Conflict Engagement in Health Care*, in *Cardozo Journal of Conflict Resolution*, 14, pp. 363-423.

SELF D.J., *Is Ethics Consultation Dangerous?*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2, 4, 1993, 442-45.

SELLER L., FRASER V., *The Unwilling Ethicist And Assisted Dying*, in *Impact Ethics, Canadian Bioethics, Clinical Ethics, Death & Assisted Dying, Law & Policy*, February 29, 2016, <https://impactethics.ca/2016/02/29/the-unwilling-ethicist-and-assisted-dying/> (ultimo accesso 7 aprile 2017).

SIEGLER M., PELLEGRINO E.D., SINGER P.A., *Clinical Medical Ethics*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 1, 1, 1990, pp. 5-9.

SIEGLER M., SINGER P.A., *Clinical Ethics Consultation: Godsend or "GodSquad?"*, in *American Journal of Medicine*, 85, 6, 1988, pp. 759-760.

SIEGLER, M. *Ethics Committees: Decisions by Bureaucracy*, in *The Hastings Center Report*, 16, 3, 1986, pp. 22-24.

SIMPSON K.H., *The Development of a Clinical Ethics Consultation Service in a Community Hospital*, in *The Journal of Clinical Ethics*, 3, 2, 1992, pp. 124-130.

SINGER P., *Moral Experts*, *Analysis* 32, 1972, pp. 115-117.

SINGER P.A., PELLEGRINO E.D., SIEGLER M., *Clinical Ethics Revisited*, in *BMC Medical Ethics*, 2, 1, 2001.

SINGER P.A., PELLEGRINO E.D., SIEGLER M., *Ethics Committees and Consultants*, in *The Journal of Medical Ethics*, 1, 4, 1990, pp. 263-267.

SLOWTHER A., *Ethics Consultation and Ethics Committees*, in Ashcroft R., Dawson A., Draper H., McMillan J. (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, Wiley 2007, 527-534.

SMITH M. L., WEISE K. L., *The Goals of Ethics Consultation: Rejecting the Role of Ethics Police*, in *The American Journal of Bioethics* 7, 2, 2007, pp. 42-44.

SMITH W., *The Question of Method in Ethics Consultation: Transforming a Career into a Profession?* in *The American Journal of Bioethics* 1, 4, 2001, pp. 42-43.

SONTAG D.N., *Are Clinical Ethics Consultants in Danger? An Analysis of the Potential Legal Liability of Individual Clinical Ethicist*, in *University of Pennsylvania Law Review*, 151, 2002, pp. 667-705.

SPAGNOLO A.G., COMORETTO N., SACCHINI D., MINACORI R., *Dalla morale medica alla bioetica clinica*, in *Medicina e Morale*, 6, 2010, pp. 891-915.

SPIKE J., GREENLAW J., *Ethics Consultation: High Ideals or Unrealistic Expectations?*, in *Annals of Internal Medicine* 133, 1, 2000, pp. 55-57.

STEINKAMP N., GORDIJN B., TEN HAVE H., *Debating Ethical Expertise*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18, 2, 2008, pp. 173-192.

STEINKAMP N., GORDIJN B., TEN HAVE H., *Ethical Expertise Revisited: Reply to Giles Scofield*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 18, 4, pp. 385-392.

STOLPER M., METSELAAR S., MOLEWIJK B., WIDDERSHOVEN G., *Moral Case Deliberation in an Academic Hospital in the Netherlands. Tensions Between Theory and Practice*, in *Journal International de Bioéthique*, 23, 3-4, 2012, pp. 53-66.

STOLPER M., MOLEWIJK B., WIDDERSHOVEN G., *Bioethics Education in Clinical Settings: Theory and Practice of the Dilemma Method of Moral Case Deliberation*, in *BMC Medical Ethics*, 17, 1, 2016, pp. 1-10.

SULMASY D.P., *On the Current State of Clinical Ethics*, in *Pain Medicine*, 2, 2, 2001, pp. 97-105.

SWENSON M.D., MILLER R.B., *Ethics Case Review in Health Care Institutions. Committees, Consultants, or Teams?*, in *Archives of Internal Medicine*, 152(4), 1992, pp. 694-697.

SZABADOS B.S., *On Moral Expertise*, in *Canadian Journal of Philosophy*, 8, 1978, pp. 119-20.

TAPPER E.B., *Consults for Conflict: the History of Ethics Consultation*, in *Baylor University Medical Center Proceedings*, 26,4, 2013 pp. 417-422.

TARZIAN A. J., ASBH Core Competencies Update Task Force, *Health Care Ethics Consultation: An Update on Core Competencies and Emerging Standards from the American Society for Bioethics and Humanities' Core Competencies Update Task Force*, in *The American Journal of Bioethics* 13, 2, 2013, pp. 3-13.

TARZIAN A. J., *Credentials for Clinical Ethics Consultation – Are We There Yet?*, in *HEC Forum* 21, 3, 2009, pp. 241-248.

TARZIAN A.J., WOCIAL L.D., & The ASBH Clinical Ethics Consultation Affairs Committee, *A Code of Ethics for Health Care Ethics Consultants: Journey to the Present and Implications for the Field*, in *The American Journal of Bioethics*, 15, 5, 2015, pp. 38-5.

THOMAS J., WALUCHOW W.J., & GEDGE E., *Well and Good. A Case Study Approach to Health Care Ethics*, 4th Edition, Broadview Press, 2014.

THOMASMA D. C., *Why Philosophers Should Offer Ethics Consultations*, in *Theoretical Medicine*, 12, 1991, pp. 129-140.

TRACHTMAN H., *Bioethicist: Consultant or Judge?*, in *The American Journal of Bioethics* 1, 4, 2001, pp. 1-2.

TROY J., *Impartiality*, in *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Edward N. Zalta (ed.), Spring 2017,
<https://plato.stanford.edu/archives/spr2017/entries/impartiality/>
(ultimo accesso 4 aprile 2017).

UNESCO, *Establishing Bioethics Committees*, Guide No. 1, Paris 2005.

UNESCO, *Bioethics Committees at Work: Procedures and Policies*, Guide No. 2, Paris 2006.

UNESCO, *Educating Bioethics Committees*, Guide No. 3, Paris 2007.

VARELIUS J., *Is Ethical Expertise possible?*, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11, 2008, pp. 127-132.

VEATCH R.M., *Counterpoint: Do Physicians Have a Responsibility to provide Recommendations Regarding Goals of Care to Surrogates of Dying Patients in the ICU? No.*, in *Chest*, 147, 6, 2015, pp. 1453-1459.

VEATCH R.M., *Hospital Ethics Committees: Is There a Role?*, in *The Hastings Center Report*, 7, 3, 1977, pp. 22-25.

VEATCH R.M., *Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age*, in *The Hastings Center Report*, 2, 3, 1972, 5-7.

VEATCH R.M., *Rebuttal From Dr Veatch*, in *Chest*, 147, 6, 2015, pp. 1453-1459.

VIAFORA C., *Comitati etici per la pratica clinica: Ragioni di una proposta e problemi aperti*, in *Bioetica. Rivista Interdisciplinare*, 1, 2013, pp. 64-86.

VIAFORA C., GAIANI A. (a cura di), *A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, FrancoAngeli, Milano 2012.

VIAFORA C., *I Comitati di Bioetica in Italia. Tensioni e potenzialità di un sistema in costruzione*, in *Aggiornamenti Sociali*, 12, 1999, pp. 827-840.

VOGELSTEIN E., *The Nature and Value of Bioethics Expertise*, in *Bioethics*, 29, 5, 2015, pp. 324-333.

WALKER M. U., *Keeping Moral Space Open: New Images of Ethics Consulting*, in *The Hastings Center Report* 23, 2, 1993, pp. 33-40.

WEAR S., KATZ P., ANDRZEJEWSKI B., HARYADI T., *The Development of an Ethics Consultation Service*, in *HEC Forum*, 2, 1990.

WEINSTEIN B.D., *The Possibility of Ethical Expertise*, in *Theoretical Medicine*, 15, 1994, pp. 61-75.

WEINSTEIN, B.D., *What is an Expert?*, in *Theoretical Medicine*, 14, 1993, pp. 57-73.

WINSLADE W.J., *The Roles of the Ethics Consultant*, in *The Journal of Clinical Ethics* 22, 4, 2011, pp. 335-337.

WRAY E., *The Padua Bioethics Service: a Model of Excellence in Clinical Ethics?*, in *Bulletin of Medical Ethics*, 12, 2002, pp. 13-15.

YEO M., *Prolegomena to Any Future Code of Ethics for Bioethicists*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2, 4, 1993, pp. 403-414.

YODER S.D., *The Nature of Ethical Expertise*, in *The Hastings Center Report*, 28, 6, 1999, pp. 11-19.

ZANER R.M., *A Comment on Community Consultation*, in *The American Journal of Bioethics*, 7, 2, 2007, pp. 29-31.

ZOLOTH-DORFMAN L., RUBIN S., *Navigators and Captains: Expertise in Clinical Ethics Consultation*, in *Theoretical Medicine* 18, 4, 1997, pp. 421-432.