



vol. 44-45 nuova serie
anni accademici 390°-391°

Atti dell'Accademia delle Scienze Mediche di Palermo



anno 2010-2011

Stampa
Officine Tipografiche Aiello & Provenzano, Bagheria (Palermo)

Copyright © 2011 - Accademia delle Scienze Mediche di Palermo

La volontà del paziente alla prova della Bioetica e del Biodiritto

THE PATIENT WILLINGNESS TO BIOETHICS AND BIOLAW TEST

RENATO MALTA*

**Dipartimento di Biopatologia e Biotecnologie Mediche e Forensi, Università degli Studi di Palermo.*

PUNTI SALIENTI

- Sintesi dei punti di elevata criticità circa la pratica del testamento biologico e che vengono discussi:
- esuberanza della medicina e dei mezzi di mantenimento in vita interdisciplinarietà (giuridica ed etica) come necessità
- principio di autonomia e rifiuto e/o rinuncia ai trattamenti
- consenso informato
- confine tra accanimento terapeutico e richiesta di eutanasia
- difficoltà a legiferare nell'ambito del biodiritto: la magistratura «vicariante»
- fiduciario e promozione dell'amministratore di sostegno
- permanenza della volontà iniziale al momento della sua attuazione

PREMESSA

Il «Testamento biologico» (TB)¹ o «Dichiarazioni anticipate di trattamento» (DAT) nei dibattiti del Parlamento italiano, «Living will» (LW) in area anglosassone, è un documento finalizzato a far sì che l'interessato possa essere vicariato nell'impossibilità di manifestare le proprie volontà e di formulare il proprio consenso rispetto ai trattamenti sanitari proposti. La tematica, che rientra nell'ambito del «biodiritto», sottocategoria del «diritto» generalmente inteso, tratta una materia relativamente recente, caratterizzata da elevata interdisciplinarietà avente per oggetto l'ambito del *bios*, ovvero le questioni attinenti la vita umana nel suo generarsi, svolgersi ed estinguersi². In Italia ha visto depositati otto disegni di legge (D.d.L.) dai vari gruppi politici

parlamentari³ e attende ancora il completamento dell'iter procedurale che conduce all'emanazione della legge. Il «diritto» ha da sempre la funzione primaria di regolamentare i diversi ambiti della vita umana con una naturale propensione al confronto con altre discipline scientifiche ed umanistiche, quali l'etica e, nel nostro caso, la scienza medica e biologica. I temi trattati nell'ambito del biodiritto sono così personali e così intimamente legati alla soggettività del singolo individuo che la loro trattazione è inevitabilmente foriera di aspro dibattito e scontro, uno dei motivi che ha contribuito sensibilmente ai ritardi dell'iter normativo, tanto che questa branca del diritto a volte dà l'impressione di essere incapace di giungere ad un punto di arrivo⁴.

I D.d.L. sul TB già dal 2006 presentati in Parlamento⁵ manifestano l'interesse del cittadino, nella nostra società medicalizzata e pluralista, attorno al diritto di esprimere le proprie preferenze e di decidere su alcune opzioni che si presentano alla fine della vita, quali possono essere le cure da attivare, non iniziare o sospendere, il trattamento analgesico, la donazione degli organi e l'impiego del cadavere a scopi di ricerca o di didattica, l'assistenza religiosa, la sepoltura, la cremazione e altro.

Le proposte normative sulle DAT, terminologia utilizzata dalla grande maggioranza dei disegni di legge e dal Comitato Nazionale di Bioetica (CNB), cercano di dare soluzione a problemi determinati da fattori, quali la necessità di stabilire la soglia di differenza tra «assistenza medica doverosa» e «accanimento terapeutico» evitando la condizione di «abbandono terapeutico», la spinta a riappropriarsi delle scelte relative alla salute favorendo nuovi e più democratici equilibri nella relazione tra il medico e il paziente, il progresso della ricerca scientifica che non solo moltiplica le opzioni terapeutiche possibili, ma rende i trattamenti più efficaci connotando un'arte medica che «cura sempre di più e guarisce sempre di meno»⁶.

Questa complessità e numerosità di argomenti si è recentemente accompagnata a vicende che hanno avuto un riflesso pubblico molto rilevante e che hanno posto l'urgenza di riconsiderare il valore giuridico delle DAT non solo come fonte alternativa di diritto, come alcuni giuristi ritengono ancora opportuno, ma come oggetto di legge specifica⁷. Il riferimento è ai casi in Italia di Pier Giorgio Welby (2006) e di Eluana Englaro (2009)⁸, avvenuti dopo il caso americano di Terry

Schindler Schiavo (2005). Il Rapporto dell'EURISPES del 2012 mostra come la tematica sia emotivamente sentita nei vari ceti sociali e culturali della popolazione⁹, proprio per quel voler vivere umanamente che esige la protezione da eccessi e da pratiche non giuste nella fase ultima della vita.

Molti giuristi ritengono il termine «testamento» improprio, anche se il termine è utilizzato dalla Suprema Corte, perché l'esercizio della volontà si svolgerebbe quando la persona è ancora in vita. Altri¹⁰ ritengono il termine appropriato perché come il normale testamento (pubblico, olografo, segreto), che manifesta la volontà con disposizioni sui beni materiali, anche il TB è un atto personalissimo, contiene disposizioni non patrimoniali, valido solo da persona maggiorenne, in grado di intendere e di volere, ed è revocabile in ogni tempo. La più frequente critica al TB è che nel momento in cui le disposizioni dovrebbero trovare applicazione, questa persona non sarebbe più in grado di cambiare opinione rispetto ad una situazione che prima aveva solo immaginato e ora inconsapevolmente e passivamente sperimenta nell'attualità. Si può osservare che neanche in corso di abituale espressione della volontà sui beni patrimoniali, l'incapacità sopravvenuta riesce a modificare quanto prima stabilito, anche se molti, a giudicare dal nuovo svolgersi degli eventi attorno agli stessi interessati, sarebbero indotti a fare.

DAL PRINCIPIO DI BENEFICIALITÀ A QUELLO DI AUTONOMIA

La comparsa dell'anestesia chirurgica nella seconda metà dell'Ottocento, ancora operante il «paternalismo medico», e utilizzata non solo per eliminare il dolore, ma altresì per praticare cure ritenute efficaci anche a pazienti che vi resistevano, si accompagna alle prime contestazioni da parte di malati che si consideravano vittime della chirurgia. Fino a pochi decenni orsono e quando il rapporto tra il medico e il paziente era regolato dal «principio di beneficialità», non solo il vuoto per l'incompetenza del paziente era immediatamente occupato dalle decisioni mediche, in buona fede e responsabilmente assunte, nonché professionalmente supportate ma sempre orientate al conseguimento del bene del paziente soggettivamente compreso, ma anche il decidere su paziente competente apparteneva al medico il

quale in atteggiamento paternalista e forte del cosiddetto «privilegio terapeutico» assumeva le cure da lui ritenute più appropriate agendo senza interpellare il paziente. Non era infatti raro, fino agli settanta, veder condurre in sala operatoria il paziente prima sedato nel suo letto di degenza per non fargli accorgere, anche se con spirito di buona fede e *pietas*, che stava per essere operato. Il medico si sentiva autorizzato, sulla base delle conoscenze cliniche e umane, e in forza del principio di sacralità della vita, a interpretare nel malato quale fosse il suo vero bene. La nozione di «bene» prevede soprattutto una valutazione soggettivamente conosciuta e sperimentata dal diretto interessato in funzione della tutela della salute, e pertanto le due valutazioni, quella del medico e quella del paziente, non sempre riescono a essere coincidenti.

A partire dal processo di Norimberga (1946) che portò alla sbarra gerarchi e medici nazisti, condannati per i tragici misfatti dei campi di concentramento a causa degli atroci esperimenti condotti su soggetti umani trattati come cavie «in funzione della ricerca e della scienza», si sviluppò una nuova coscienza sociale concretizzata nell'unanime condanna: «mai più Norimberga»! Da qui scaturì l'omonimo codice che sancisce (art. 1), con riferimento alla sperimentazione: «Il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale». Una scelta che annuncia il principio del rispetto dell'autonomia, ampiamente affermatosi nel dibattito bioetico e giuridico, anche se impiegherà diversi decenni per filtrare nella pratica medica ordinaria sotto forma di «consenso informato» all'atto medico.

Questione rilevante è determinare se «autonomia» del paziente significa «autarchia» ovvero deve tenere conto di un sistema di relazioni e rapporti sociali all'interno dei quali il soggetto vive e agisce. Il principio del rispetto dell'autonomia nella sua versione comune indica una forma di libertà personale secondo cui il soggetto determina il proprio agire in accordo con il proprio progetto di vita, ivi incluse le decisioni che riguardano la propria salute. Esistono due fondamentali interpretazioni che scaturiscono da vedute filosofiche diverse e generanti frequenti malintesi. La prima si richiama soprattutto alla tradizione anglosassone, in cui la libera disposizione di sé e l'autodeterminazione svolgono un ruolo di protezione dell'individuo contro le invasioni del potere, in tutte le sue manifestazioni: religiose, politi-

che, mediche. Nei confronti di queste istanze, sempre a rischio di perpetrare abusi, l'individuo oppone difesa affermando, enfatizzando o anche assolutizzando la propria indipendenza. In questa visione il soggetto vive avulso dalla società, in un proprio mondo come se gli altri non ci fossero. La seconda predilige invece la dimensione relazionale del soggetto e trae origine dal fatto che la nostra vita proviene da altri e pertanto occorre che la riflessione sulla libertà personale tenga conto delle relazioni che ci legano agli altri: da qui l'assunto che la nostra identità personale si costituisce nella relazionale¹¹. Secondo questa visione la nostra vita non è quindi riducibile solamente a oggetto di una decisione individuale e autoreferenziale, poiché ne siamo responsabili anche nei confronti degli altri, sicché il principio di autonomia è irrinunciabile sì, ma non assoluto. Se si riflette sullo statuto della libertà umana ci si rende conto che essa è sempre condizionata: non si è messa al mondo da sé sola, ma trova negli altri esseri umani il suo momento instauratore, il suo punto di inizio e di compimento. I legami che ci consentono di esistere, anche se talvolta sono concepiti come ostacolo o impedimento, soprattutto quando contrastano la spontanea espansione dell'io, sono portatori di una valenza originariamente e intrinsecamente positiva: in loro assenza la libertà non potrebbe attuarsi né addirittura esserci. Per esercitarsi correttamente essa deve assumere le condizioni che le hanno consentito di emergere e di operare: in quanto preceduta da altri è responsabile di fronte ad essi e chiamata a divenire capace di convivenza e di collaborazione. In questa prospettiva non si tratta di ritornare a un potere medico esercitato in stile paternalistico per comprimere lo spazio di autodeterminazione dei soggetti, ma anzi di ricercare la più convincente interpretazione dell'autonomia in un sistema relazionale¹².

Dal punto di vista giuridico e deontologico questa connotazione relazionale del principio di autodeterminazione sembra trovare spazio nel nostro ordinamento. Secondo il dettato costituzionale si riconosce al paziente la più ampia libertà decisionale di accettare o di rifiutare un trattamento medico-chirurgico, come espresso negli articoli 13 e 32 della Costituzione Italiana (CI)¹³. Tuttavia, il diritto di scelta del soggetto può venir limitato, da una parte, dal «superprincipio del rispetto della persona umana» che, pur soggetto a letture non univoche, non è riducibile al solo rispetto della volontà della persona;

dall'altra, da situazioni eccezionali esplicitamente previste dalla legge, motivate dall'esigenza di proteggere la salute collettiva (come la lotta alla diffusione di malattie infettive, le vaccinazioni obbligatorie, ecc). Di fronte a interessi collettivi il diritto del singolo di disporre della propria salute e del proprio corpo passa quindi in secondo piano¹⁴. Queste indicazioni generali trovano una specifica declinazione nell'ambito della professione medica e sono state formalizzate nell'ultima versione del Codice di Deontologia Medica (CD) del 16 dicembre 2006 dove il rispetto della volontà della persona nell'esercizio medico è in più articoli richiamato¹⁵. In particolare, ai fini delle DAT l'art. 38¹⁶ del CD assume quanto concordato nella Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina, che statuisce all'art. 9: «I desideri (*wishes, souhais*) precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà *saranno tenuti* in considerazione»¹⁷. La questione che l'Italia non ha ancora formalmente adempiuto al prosieguo della procedura tramite deposito formale in Consiglio d'Europa dell'atto di ratifica, è di grande importanza, oltre che politicamente scottante – come del resto lo sono tutte le questioni che ricadono nell'ambito della bioetica e del biodiritto –, anche a fronte dei principi che l'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa ha sancito nella risoluzione n. 1859 del 25 gennaio 2012 e che gli Stati membri devono seguire nel regolamentare il TB, in base alla quale è stato espresso il sì al biotestamento e il no all'eutanasia.

Ricordando la raccomandazione del Consiglio d'Europa n. 1418 del 1999 sulla protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e dei morenti, l'Assemblea raccomanda che i Parlamenti Nazionali, nel legiferare in questo campo, rispettino le volontà espresse «ora per allora» attraverso strumenti quali il TB, le DAT o la nomina di un rappresentante: strumenti considerati preferibili rispetto ad altre misure di protezione dei diritti e della dignità umana¹⁸.

A questo punto risulta chiaro come si sia affermata l'esigenza di garantire il diritto costituzionalmente riconosciuto di decidere a quali cure intendano (o non intendano) volersi sottoporre anche pazienti che non sono più in grado di manifestare la propria volontà. Si tratta di colmare il divario tra chi al momento delle scelte ha la facoltà di esprimersi e chi non può più farlo. Le DAT potrebbero costituire lo

strumento per rendere nota la propria volontà prima dell'insorgere l'impossibilità a comunicare. Una tale affermazione, se per un verso risulta vera, per altro verso lascia nell'ombra alcuni aspetti determinanti della vicenda. Fra tutti in prima posizione troviamo la complessità dei rapporti e il rischio di zone indistinte tra la volontà di prevenire e quindi sottrarsi all'accanimento terapeutico¹⁹ e la più o meno celata volontà eutanassica. Quindi alcune caratteristiche che sono inerenti ai mezzi terapeutici devono essere esaminate in relazione ai benefici e alla loro corrispondenza con il mondo di valori e la visione di vita buona che appartiene proprio al malato. Una valutazione che non può fare a meno dell'interpretazione e del giudizio espressi dalla persona malata, risultando insufficiente una lettura svolta solo dall'esterno. È naturale che nessuno è moralmente tenuto all'uso di tutte le tecnologie disponibili quando procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita. Il diritto al rifiuto di terapie sproporzionate e troppo gravose configuranti l'accanimento terapeutico è oggi ampiamente riconosciuto, come sancisce il CD del 2006 e come argomenta un documento del CNB del 24 ottobre 2008²⁰.

Da Norimberga in poi una serie di dichiarazioni e documenti condivisi in sedi nazionali o internazionali – tra cui la Costituzione Italiana (1947) e la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948) – hanno portato al rispetto della persona umana e della sua dignità, sicché mai questa doveva essere trattata come un oggetto, specie con riguardo alla tutela della salute e alla corporeità personale. Il «principio di beneficialità» quindi ha ceduto il passo al più maturo e nuovo «principio di autonomia» alla luce del quale odiernamente si articola il rapporto tra il medico e il paziente, il cui strumento procedurale, comprovante il dialogo e l'accettazione del trattamento proposto, è il rilascio del consenso informato: il *consenso* che il paziente rilascia dietro le *informazioni* che il medico fornisce sullo stato di malattia, le cure possibili e i risultati attesi. Una «informazione» che deve anche produrre la «formazione» del paziente. La società è concorde sul fatto che ciascuno deve essere il più possibile consapevole e libero di scegliere tutto quanto riguardi la propria salute. In tal maniera il paziente partecipa al proprio processo di cura, consapevolmente, liberamente e quindi responsabilmente, assumendo decisioni giuridicamente e moralmente rilevanti, il che accade soltanto quando il paziente è *com-*

pos sui ed è in grado di comprendere e decidere in autonomia. Le criticità sorgono quando invece le condizioni del paziente impediscono la sua partecipazione attiva. In questi casi, specie nell'urgenza, intervengono i medici e i familiari nell'assumere le decisioni inerenti i trattamenti sanitari, che possono anche essere assunti secondo le personali vedute e negligenti lo stile di vita e le attese del soggetto coinvolto: non sempre quindi il «bene» per come il soggetto lo intende vive nella dimensione della decisione da altri assunta e non sempre le «cure» sono una forma concreta di cura dell'*altro*. È proprio questo aspetto che il TB, le DAT o il LW vogliono coprire: fornire al soggetto, se impossibilitato, l'opportunità di far valere le sue volontà circa i trattamenti che desidera ricevere o rifiutare o a quelli già iniziati a cui vorrebbe rinunciare.

A questi problemi, sorti nella società per via del progresso medico e del miglioramento delle tecniche di mantenimento in vita, il Parlamento è chiamato a dare risposta nel tutelare con norme di legge valori eticamente rilevanti sul piano personale e sociale. Il dibattito dalla profonda connotazione etica, e a cui la legge civile cerca di dare risposta, trova rimarchevoli punti di conflitto nel valore dell'indisponibilità della vita umana²¹, nella differenza tra assistenza medica e procedure mediche sproporzionate, nella condivisione delle decisioni tra i soggetti coinvolti, siano essi familiari, medici o delegati.

Le argomentazioni contrapposte sulle DAT e su ogni normativa conseguente non possono mettere la libertà del paziente in discussione né la sua autonomia, ma occorre stabilire se la sua libertà debba o possa essere *ab-soluta*, cioè sciolta da ogni relazione, ovvero deve tenere conto del sistema di relazioni sociali e umane in cui ciascun essere umano vive. A livello normativo è necessario affrontare anche la delicata questione dei rapporti tra il dovere professionale dell'*equipe* sanitaria e le scelte di autodeterminazione del paziente, sicché da un lato sia definito l'ambito di autonomia decisionale dei medici e del personale sanitario – oggi spesso compromessa dal timore di incappare in responsabilità penali – e dall'altro sia garantita la libertà del malato di scegliere le cure o la loro eventuale sospensione, come prevede l'art. 32 della Costituzione Italiana. Si tratta di procedere con giusto giudizio nel formulare la disciplina del consenso informato del paziente al trattamento sanitario, armonizzando l'autonomia e la libertà di scelta

del malato con le esigenze dell'esercizio della professione sanitaria.

La pratica del CI è una procedura attraverso la quale il medico informa il paziente sulla sua condizione di salute, sulle prospettive terapeutiche, sui rischi e conseguenze dell'evoluzione della patologia sia con il trattamento che non. Essa coinvolge diversi attori: il paziente, il tutore, il medico ed ognuno nel proprio ruolo chiamato a trasmettere intenzionalità personale, competenza, storia personale e vissuto, educazione, convinzioni morali e religiose, limiti che riducono lo spazio della libertà.

a) *CONSENSO INFORMATO ED ESIGENZA ETICA*

Da quando l'informazione del paziente si fonda sul diritto di questi all'incolumità, la sua omissione considera il trattamento medico alla stregua di una violenza o aggressione, e la deontologia medica ha sempre più considerato la somministrazione delle terapie con tale prospettiva. Nella pratica quotidiana la formalità per il rilevamento del consenso spesso prevale sulla veridicità dell'atto, mettendo in ombra il suo valore etico fondamentale che risiede nel coinvolgere positivamente il paziente nel suo progetto di cura. Generalmente oggi si accetta che il CI sia condizione di liceità per ogni trattamento medico, sovente oscurando le ragioni profonde della sua esigenza etica, le sue qualità e i limiti alla sua efficacia per la giustificazione dell'agire. Il suo requisito fondamentale si fonda sulla dignità del paziente come persona, come individuo razionale capace di determinarsi responsabilmente e di agire senza essere sottomesso al controllo altrui. Egli esprime un'attività propria e autonoma in un sistema relazionale in solido con altri uomini. Il termine autonomia deve essere usato per rivendicare l'uso della conoscenza e della libertà, che permettono all'essere umano, fisiologicamente e psicologicamente sviluppato, di orientare le proprie decisioni alla piena realizzazione di sé, conferendo responsabilità etica all'interno di un ambito di libertà compatibile con quella che in maniera paritetica corrisponde a tutti e a ciascuno. Nell'ambito di competenza personale e inalienabile ciascuno è chiamato a dare autonomamente attuazione al proprio destino. Parlare di «proprio destino» può essere confondente tra l'uso dell'autonomia come responsabilità personale nella decisione etica e la pretesa auto-

nomia come arbitraria determinazione delle decisioni inerenti l'atto morale e il rispetto delle norme etiche. In entrambe le accezioni si chiama in causa la coscienza personale come fonte di moralità, ma questa trae la sua norma dalla stessa natura umana che pone di suo la tutela della vita fisica.

Il consenso libero e informato è da articolarsi nella considerazione che si deve alla conoscenza e alla volontà del paziente, fondamento della sua autonomia e della consapevole responsabilità nel raggiungimento del proprio progetto di vita. Lo stesso vale per chi non è in grado di decidere, come può essere il minore o il mentalmente leso, e il principio di solidarietà converte il rispetto in tutela dell'interessato con il dovere di vegliare per il suo massimo bene²².

b) QUALITÀ DEL CONSENSO INFORMATO

Il «consenso libero» implica una decisione responsabile della volontà razionale e i suoi elementi costitutivi sono: conoscenza, possibilità di alternativa, deliberazione, volontà libera, autenticità della scelta. La qualità dell'informazione è fondamentale per la corretta conoscenza sulla fattispecie della decisione ricercata dalla volontà, sulle conseguenze che ne derivano e sulle circostanze peculiari. La possibilità di alternativa è la compresenza di più variabili a fronte delle quali operare l'opzione, mentre la deliberazione equivale alla capacità di ponderare riflessivamente i fattori in gioco, inclusa la valutazione morale. L'«autenticità» consiste nella coerenza della decisione adottata con la scala di valori e il modo abituale di procedere dell'interessato. Questi criteri devono anche essere salvaguardati in caso di «consenso presunto», cioè nell'impossibilità dell'interessato di assumere decisioni o perché minore e soggetto di tutela, o perché in stato di incapacità temporanea o definitiva. Il criterio guida che dovrà seguire il tutore sarà quello di scegliere il bene maggiore possibile per colui in sostituzione del quale egli presta il consenso. La nozione di «bene» si espone a valutazioni soggettive ed è rilevante quindi come ciascuno lo intende, richiamando la necessità di una coerenza implicita tra il tutore e l'interessato. Il bene va anche oggettivamente inteso nello specifico contesto in modo da scegliere il «bene maggiore» possibile. Ciò non può sottrarsi ai criteri della solidarietà umana e della

tutela della vita fisica, presupposto al godimento degli altri beni, come la bioetica di stampo personalista asseconda.

La qualifica di «informato» nella costruzione del consenso dell'infermo al trattamento medico presuppone attenzione sulle peculiarità della conoscenza che lo accompagna e in parte lo costituisce, e che consente la ponderazione delle decisioni. Poiché le conseguenze del trattamento possono modificare la qualità della vita dell'interessato, i dati oggettivi devono essere interpretati alla luce dei fattori soggettivi. Pertanto il termine «informato» (formato in, reso simile, fatto proprio) risulta di contenuto più pregnante rispetto alla semplice nozione sui dati clinici, prevedendo in esso un'attività formativa del suo livello culturale, in modo da favorire la massima conoscenza possibile.

La verità che il paziente ha il diritto di conoscere include la malattia con la sua abituale evoluzione rispetto al tempo e alla qualità della vita considerando, in presenza di diverse opzioni, le conseguenze prevedibili secondo il trattamento scelto. È la verità che va ricercata nella qualità della «relazione terapeutica» tra paziente e medico e condiziona sia il legittimo esercizio della professione medica, quanto la responsabile accettazione o il rifiuto di un determinato trattamento da parte dell'infermo²³.

È d'obbligo che il medico eviti di immischiarsi nella ponderazione etica dei fattori in gioco di pertinenza del paziente – anche perché solitamente manca di una peculiare competenza etica, tenendo sempre ben presente che non basta «essere medico» per essere formato anche in questo campo – e in nessun caso può imporre scelte secondo la propria coscienza. Può comunque richiamare l'attenzione del paziente sui valori implicati nella decisione, se sono difficilmente percettibili senza una formazione medica, e sulla convenienza di rivolgersi a una persona di sua fiducia, esperta in etica, perché lo aiuti nella formazione della coscienza e della decisione.

Non si può tralasciare di considerare l'influsso reale della verità sulla libertà dell'infermo. I dati clinici obiettivi che questi acquisisce, devono sincronizzarsi con la sua capacità di comprensione e di autonomia, e l'informazione gli è dovuta proprio per salvaguardare la consapevolezza, libertà e responsabilità nella decisione. È degno dell'uomo solo ciò che aumenta le sue possibilità di realizzazione personale, anche se mediante la semplice libertà, esente da restrizioni, che si fa responsabilità nell'esprimere e accettare le decisioni²⁴.

c) LA NEGAZIONE DEL CONSENSO

Per quanto il CI sia necessario, esso non è sufficiente a giustificare eticamente l'atto medico. Il diritto della persona a disporre di se stessa trova sostegno nel nostro ordinamento giuridico tanto che qualsiasi trattamento portato a termine senza il consenso del paziente potrebbe costituire un delitto, salvo nei casi di necessità e in quelli nei quali la legge lo imponesse o per ragioni di salute pubblica o per evitare il pregiudizio di innocenti. Solo il pericolo grave e immediato di danno grave e l'impossibilità di evitarlo con altro mezzo, giustificano per se stessi l'intervento medico privo del CI: il provare la condizione grava sul medico.

È andata assumendo sempre più forza l'idea che il consenso informato sia una parte costitutiva dell'atto medico, e che pertanto la sua mancanza deve considerarsi come «negligenza»²⁵, e sarebbe eticamente e clinicamente ancor più grave se il trattamento non fosse il più adeguato in quella circostanza. Il rispetto dovuto alla dignità del paziente deve conciliarsi con quello dovuto al corretto esercizio della professione. Tra l'obsoleta concezione della professione esperita in forma «paternalistica» e giustificante ogni intervento sinceramente ordinato al bene del paziente, e la «contrattualistica», che privilegierebbe sempre la volontà di quest'ultimo, si interpone la necessità di salvaguardare l'indole propria dell'atto medico, concepito come prestazione di competenza erogata da una persona al servizio della tutela della salute, del benessere psicofisico e della vita del paziente, senza ridurlo ai suoi aspetti meramente fisici e biologici. La medesima conveniente attenzione deve egli rivolgere alla causa della vita e della salute nella sua dimensione socio-politica, essendo l'uomo «soggetto in relazione».

Come deve reagire il medico rispetto ai limiti imposti dalla volontà del paziente? Impossibile stabilire norme precise, ma è evidente che deve rinunciare a qualsiasi violenza e pressione della volontà altrui, così come mantenere un buon controllo di se stesso e spendersi per attuare il «bene concretamente possibile», nella convinzione sincera che è lì unicamente per tutelare la vita del beneficiario.

Il consenso del paziente trova giustificazione solo nell'ambito della libertà che lascia salvo il compimento del suo dovere di rispettare la

propria salute e la propria vita, beni umani che non costituiscono l'obiettivo ultimo del comportamento morale. Salute e vita, organicamente e psicologicamente concepite, rappresentano un mezzo, la cui importanza deve misurarsi in funzione del proprio progetto di vita e dell'intenzionalità del soggetto agente. La *in*-tenzione del soggetto verso il risultato dell'azione – a che cosa mira l'azione – giustifica o meno moralmente il comportamento posto in essere. Le categorie di «atto volontario diretto» e di «atto volontario indiretto» aiutano a esplicitare la differenza morale delle posizioni. Nel primo, la morte costituirà il fine dell'azione: è la condizione in cui il rifiuto ha come fine primario l'avvio di un processo rivolto al suicidio; nel secondo invece la morte sarà conseguenza di un'azione di per se interpretata buona e corretta, quale può essere la sospensione di un trattamento configurabile come accanimento terapeutico. L'indisponibilità della propria vita e della salute, prevista dal nostro ordinamento giuridico, vieta di attentare direttamente ad esse, mentre è ammesso il sacrificio «indiretto» solo quando si verificano le condizioni in cui questi beni possono essere subordinati ad altri valori, percepiti in un determinato momento come superiori e più efficaci per il compimento della propria esperienza di vita²⁶.

LE DAT E IL DISEGNO DI LEGGE CALABRÒ

Tra i diversi D.d.L. presentati in Italia, quello che è stato approvato al Senato nel 2009 va sotto il nome di D.d.L. Calabrò. Sulla base del necessario riferimento al consenso del paziente, richiesto per ogni trattamento sanitario, il testo prevede la possibilità di esprimere il proprio orientamento in merito ai trattamenti di fine vita, limitando tale possibilità ai termini prescritti dalla legge in vigore e dal CD, e ai soli interventi sproporzionati e sperimentali. Viene riconosciuto il diritto alla nomina di un fiduciario maggiorenne, chiamato a interagire con il medico nell'interesse del paziente, nel caso in cui questi si trovasse nell'incapacità di esprimere la sua volontà; però si afferma che, in ogni caso e in ultima istanza, la scelta del comportamento da attuare spetta al medico che – alla luce del valore dell'inviolabilità della vita umana e di quello della tutela della salute – «sentito» il fiduciario, dovrà applicare i principi di *precauzione, proporzionalità, prudenza,*

decidendo in scienza e coscienza, secondo la propria competenza scientifico-professionale²⁷. Il parere del medico prevale anche quando ci fosse una divergenza tra la sua opinione e quella del fiduciario e fosse, quindi, necessario il ricorso a un collegio di medici designati dall'ente sanitario.

La tematica è quindi rilevante sia sul piano personale che su quello sociale e coinvolge tutto il sistema di erogazione delle cure: medici e strutture assistenziali. Il bene della salute e il rispetto dell'uomo in quanto dignità personale e autonoma sono entrambi tutelati dalla Costituzione Italiana. Se ci si riferisce solo a pazienti consapevoli e informati è difficile interpretare in senso limitativo l'art. 32 della CI. Tommaso d'Aquino già nel Medioevo avviava una riflessione sul fatto che «non è possibile fissare una norma che in qualche caso non sia inadeguata; perché gli atti umani, che sono oggetto della legge, consistono in fatti contingenti e singolari, che possono variare in infiniti modi»²⁸. Le molteplici variabili soggettive e oggettive che di fatto intervengono nelle azioni umane determinano l'impossibilità del diritto di contemplare e accogliere tutte le ipotesi. La singolare contingenza di taluni casi, eccedendo la possibilità della legge civile di regolarli, limita quest'ultima a valere *ut in pluribus*, cioè nella maggior parte dei casi. Pertanto la considerazione dei limiti strutturali di ogni legge civile invita a riconoscere la competenza della coscienza personale nelle decisioni relative ai casi-limite: si è di fronte alla tradizione teologico-morale nota come *epikeia* (o *aequitas*), termine con cui si intende la virtù di chi, nei casi in cui la legge non scioglie il dubbio sul da farsi, chi agisce, per via di una particolare perspicacia di giudizio, sceglie il comportamento più conveniente, nell'esercizio medico sarebbe meglio dire più appropriato²⁹, ovvero compie l'azione più giusta. Lungi dal trasgredire la giustizia legale, la virtù dell'*epikeia* conduce semmai la giustizia nella nicchia del singolo caso, laddove il dettato legislativo, per via della sua costitutiva generalità, non può arrivare³⁰.

DICHIARAZIONI ANTICIPATE: UNO SGUARDO ALL'ESTERO

Le DAT possono quindi risultare d'aiuto, ma occorre sapientemente utilizzare le istruttive esperienze sviluppate in altri Paesi. È del 1991 il varo negli USA del *Patient Self-Determination Act* (Legge sull'autode-

terminazione del paziente), che riconosce il diritto dell'individuo di decidere sui trattamenti sanitari da ammettere o rifiutare. Ma l'enfasi posta sul rispetto dell'autonomia del paziente non ha condotto ai risultati sperati, come mostrò a metà degli anni '90 la ricerca nota con l'acronimo SUPPORT (*Study of Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*: Studio per Comprendere Prognosi e Preferenze per Esiti e Rischi di Trattamenti)³¹. Lo studio ha indotto a interrogarsi sul posto della morte nelle cure di fine vita rilevando che la biomedicina tende a trattare la morte come un semplice fatto naturale, un nemico da sconfiggere o un insuccesso da superare, mai un limite da assumere.

La legge francese del 22 aprile 2005 relativa ai diritti dei malati e alla fine della vita è stata frutto di un approfondito itinerario di ricerca e di dialogo fra rappresentanti di diversi partiti divisi sull'argomento³². Il suo esame al Senato è stato tumultuoso e molti senatori abbandonarono l'aula a causa delle procedure adottate dal ministro della Sanità per evitare l'approvazione di qualsiasi emendamento e ottenere così un voto conforme a quello dell'Assemblea Nazionale per arrivare all'adozione definitiva della legge. A seguito della vicenda di Vincent Humbert³³ l'opinione pubblica si divise tra chi lodava la madre per avere assistito il figlio fino all'ultimo e chi condivideva la soppressione volontaria di una persona. Era così rilanciato il dibattito sulla legalizzazione dell'eutanasia, come del resto avvenne in Italia con il caso Welby³⁴. Il 15 ottobre fu costituita una Commissione di studio che, sotto la presidenza di J. Legnetti, si preoccupò di ascoltare numerose persone dalle competenze e orientamenti più diversi, raccogliendo un resoconto ponderoso di oltre 900 pagine che costituisce ancora oggi una fonte di informazione di sicuro interesse. La Commissione ne ricavò un rapporto di sintesi: *Rispettare la vita, accettare la morte*³⁵. Durante il dibattito all'Assemblea nazionale, J. Leonetti fece notare che «nessun medico, nessun giurista e nessun operatore presso i malati terminali avevano consigliato» alla Commissione di depenalizzare l'eutanasia. È apparso giuridicamente impossibile «socchiudere la porta», come alcuni desideravano, sì da garantire l'impunità in circostanze ben definite. Ciò avrebbe significato lasciare una zona di «non-diritto», dove ogni valutazione sarebbe stata lasciata a un corpo di professionisti, che avrebbero agito in senso libertario,

cioè in assenza di legge. Tuttavia non era impedito al pubblico ministero di valutare l'opportunità di azioni giudiziarie, né ai tribunali di tener conto delle circostanze particolari e della personalità degli autori delle infrazioni constatate. Scartata la prospettiva di offrire in alcune circostanze una garanzia legale all'eutanasia, la Commissione Parlamentare non ha ritenuto concluso il proprio compito e le è sembrato importante precisare di nuovo e confermare i diritti dei malati. Di solito si fa risalire al 1936 l'introduzione nel diritto francese delle nozioni di contratto medico e di consenso alle cure³⁶. Da allora la legislazione si è fatta sempre più insistente e presente. La legge francese del 4 marzo 2002 stabilì chiaramente che: «Nessun atto medico e nessun trattamento può essere praticato senza il consenso libero e informato della persona, e tale consenso può essere ritirato in ogni momento»³⁷. La legge sembrava chiara, ma la legislazione francese ha insistito, a giusto titolo, sulla cura che il medico deve avere del proprio paziente, e dunque sul dovere di tentare di aiutarlo ad accettare le cure ritenute indispensabili. La stessa legge esige pure dal medico di «fare tutto il possibile per convincere» la persona in cura. Per correggere ciò che non era chiaro nella legislazione, la Commissione ha proposto che fossero definite le *procedure*, precisando le precauzioni da prendere per la protezione del malato e assicurando al medico una garanzia giuridica. In tal senso la legge del 22 aprile 2005 riconobbe dunque esplicitamente un *diritto del malato a rifiutare qualsiasi cura medica*. Se il malato è «in fase avanzata o terminale di un'affezione grave e incurabile, il medico deve informare la persona sulle conseguenze della sua scelta, e può rinunciare a insistere abbastanza presto; poi inserisce nella cartella medica la decisione del malato»³⁸. Se il malato non è irrimediabilmente «in fin di vita», il medico deve tentare di convincerlo ad accettare le cure indispensabili. La nuova legge prevede anche che egli possa «rivolgersi a un altro membro del corpo medico». Soprattutto «il malato deve rinnovare la propria decisione dopo un intervallo ragionevole; questa viene inserita nella sua cartella clinica». Ciò sembra cosa saggia e anche indispensabile per verificare la fermezza e la costanza del rifiuto. Verifica tanto più indispensabile, in quanto rischia di morire un malato che avrebbe potuto beneficiare delle cure³⁹. Nell'un caso e nell'altro «il medico tutela la dignità del morente e assicura la qualità della sua fine di vita offrendo cure

palliative»⁴⁰. La legge del 22 aprile riconosce all'art. 1 che gli atti medici non devono essere perseguiti con una «ostinazione irragionevole», e all'art. 3, la libertà di rifiutare *ogni* trattamento, di qualunque natura. Tale precisazione si applica in modo particolare, secondo i termini del testo delle motivazioni della legge, all'*alimentazione artificiale*. La Commissione ha così cercato di consentire a malati totalmente dipendenti, com'era V. Humbert, che non accettano più le loro condizioni di vita, di rifiutare ogni nutrimento, pur beneficiando di cure palliative che possono risparmiare loro le sofferenze fisiche. Le motivazioni della legge pongono esattamente sul medesimo piano l'alimentazione artificiale (che molti considerano come una cura di base) e le terapie destinate a lottare contro un processo di morte. Tale interpretazione della legge francese, se confermata dalla giurisprudenza, avrebbe gravi conseguenze per alcuni malati. Anche in Italia il dibattito è oggi aperto e fortemente conflittuale specie dopo il caso di E. Englaro⁴¹, a cui sentenza dei giudici consentì la sospensione dei sostegni vitali, cioè alimentazione idratazione.

LA MAGISTRATURA «VICARIANTE»

Nel vuoto ancora legislativo e dopo anni di attesa, in Italia si sta facendo strada la soluzione giudiziaria per l'applicazione della volontà del paziente precedentemente espressa. Non solo con la già citata sentenza della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007, n. 21748, ma il 25 agosto 2010 il Tribunale di Varese ha pronunciato un decreto sui compiti dell'amministratore di sostegno (art. 404 e seguenti del codice civile, introdotti nel 2004) con il quale ha finito col prospettare un nuovo percorso per introdurre di fatto e senza il bisogno di nuove leggi, la possibilità delle DAT. Stabilisce il decreto che «è valida la volontà di un soggetto capace, formatasi in modo immune da vizi, circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposto nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato. È altresì valida [...] la designazione di un sostituto cui è demandato il compito di portare ad attuazione ed esecuzione la volontà espressa ora per allora». Continua il decreto: «L'art. 408 c.c., come novellato dalla legge n. 6 del 2004, legittima e consente la desi-

gnazione di un *amministratore di sostegno*, da parte dello stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata. Il negozio così compilato è destinato a racchiudere anche le DAT che saranno efficaci e vincolanti per i terzi»⁴². Analogo è il decreto del 12 gennaio 2011 del Tribunale di Firenze, che ha avuto anch'esso ampia risonanza mediatica, a mezzo del quale si afferma che ciascuno è libero di scegliere come curarsi e, per garantire questa libertà fondamentale, può nominare un amministratore di sostegno che esegua le sue volontà nel caso in cui il datore non sia più in grado di esprimerle⁴³. Sorgono delle perplessità di natura giuridica, perché l'art. 404 del c.c. prevede che l'amministratore di sostegno sia nominato nel caso in cui una persona «per effetto di una infermità o di una menomazione fisica o psichica si trovi nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri *interessi*», mentre nel caso in cui l'interessato è ancora competente non dovrebbe essere possibile. Si ritiene palese che il legislatore intendeva riferirsi agli interessi economici: ma la strada per un'interpretazione estensiva verso il TB da far valere quando si è impossibilitati a decidere, sembra ormai tracciata.

Il 22 ottobre 2009 il Tribunale di Cagliari ha emesso un decreto (Giudice Tutelare Maria Grazia Cabitza) a favore della nominabilità immediata dell'amministrazione di sostegno con il compito di rappresentare la volontà del beneficiario stesso di non essere assoggettato a trattamenti di mantenimento in vita a tutti i costi, qualora avesse perso la capacità di decidere o comunicare le proprie decisioni ai medici curanti. Tra le volontà da rispettare da parte del fiduciario c'era quella di non sottoporre il beneficiario ad «interventi comunemente definiti di sostegno vitale quali, ad esempio, l'alimentazione, l'idratazione e la ventilazione artificiale». Da osservare che «il mantenimento in vita a tutti i costi» configura verosimilmente l'accanimento terapeutico che da tutti viene considerato ingiusto.

In tema di attività medico-sanitaria, il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente non incontra un limite allorché da esso non consegua il sacrificio del bene della vita. Di fronte al rifiuto della terapia da parte dell'interessato, c'è sicuramente spazio – nell'ambito della «alleanza terapeutica» che tiene uniti malato e medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi naturali di cia-

scuno – per una strategia della persuasione. Il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c'è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale. Allorché il rifiuto abbia tali connotati non c'è possibilità di disattenderlo, pur in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico.

Né il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende intenzionalmente e primariamente abbreviare la vita causando come effetto positivo la morte, giacché tale rifiuto esprime piuttosto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, a che la malattia segua il suo corso naturale.

La pratica del consenso informato costituisce un momento fondamentale che dà norma, forma, legittimazione, fondamento al trattamento sanitario, rispetto alla sua burocratica raccolta che lo sviscerisce a finzione legale⁴⁴: senza il consenso l'intervento del medico è, al di fuori dei casi di trattamento sanitario obbligatorio o in cui ricorra uno stato di necessità, sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente. Questa pratica rappresenta la forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento del suo migliore interesse. Esso ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra diverse possibilità di trattamento medico, ma di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente e responsabilmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. Tale convinzione trova forza nel principio personalistico che anima la nostra Costituzione, la quale vede nella persona umana un valore etico «in sé» e guarda al limite del «rispetto della persona umana» in riferimento al singolo individuo in qualsiasi momento della sua vita e nell'integrità della sua persona, anche in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive. A ciò si aggiunge la nuova dimensione che ha assunto la tutela della salute, non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita proprio come vissuti e maturati dal soggetto nel corso della sua esperienza.

Sempre il Tribunale di Cagliari ha disposto che qualora il malato giaccia da moltissimi anni in stato vegetativo permanente (SVP), con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente⁴⁵ in vita mediante un sondino naso-gastrico o endogastrico che provvede alla sua nutrizione e idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice – fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente – può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario, in sé non costituente, oggettivamente, una forma di accanimento terapeutico, unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di SVP sia, in base ad una rigorosa valutazione clinica, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire l'idea stessa di dignità della persona, prima di cadere dello stato di incoscienza. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussistano, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa. Inoltre, in tema di attività medica e sanitaria, il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il rimando all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore un potere «incondizionato» di disporre della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire alla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del *best interest*, deve decidere non «al posto» né «per» l'incapace, ma «con» l'incapace: quindi ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cade-

re in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi precedentemente alla perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche⁴⁶.

CONCLUSIONI

Nelle difficoltà relazionali odierne tra il paziente e il medico, nel diritto del paziente di decidere *a priori* i trattamenti medico sanitari a cui potrà o non dovrà essere sottoposto in caso di necessità in costanza di propria incompetenza mentale, le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento o *living will* si prospettano come strumento utile pur nella problematicità applicativa. Il sistema di relazioni che coinvolge pazienti, medici e società permea di eticità la pratica, che non è semplice nella sua corretta applicazione. Potere interpretante del medico o del tutore per far risaltare la coerenza tra la pratica consentita e il vissuto del paziente rappresentano un serio momento di assunzione di responsabilità per evitare che l'applicazione *tout court* delle volontà precedentemente espresse risultino l'occasione di una deriva verso l'abbandono terapeutico. Infatti il diniego o il rifiuto di una terapia possono nascondere momenti intenzionali verso un destino suicida, come espressione di dominio totale delle proprie volontà⁴⁷, piuttosto che il legittimo sottrarsi a terapie futili e senza reale scopo.

Il momento della raccolta del consenso deve essere un momento costruttivo della relazione tra il paziente e il medico, o anche tra il possibile paziente e il suo tutore: il delegato deve assumere la veste di chi *forma* il paziente e lo istruisce perché possa compiere le scelte migliori e nel maggior interesse rispetto alla tutela della propria vita e della propria salute. Vivere questo momento di intimità tra il problema di salute del paziente – a volte anche al crocevia del suo destino – in maniera burocratica e cartacea, spegne un'opportunità costruttiva di fiducia e di affidabilità, oltre che mortificare un paziente che ha bisogno di tanto aiuto per decidere.

La pratica in Italia dopo tanti anni in è ancora discussione nei palazzi del potere legislativo e la mancanza di un orientamento giuridico ben definito lascia la società in una incertezza comportamentale

attorno ad una questione eticamente sensibile che coinvolge la società nel decidere sulla parte terminale della vita. In simili casi, quando interpellato, è il magistrato che, anziché applicare una norma, formula una decisione attraverso conoscenze e interpretazioni costruite attingendo ad una criteriologia che gli strumenti legali assimilabili alla questione che si appresta a trattare gli consentono. Fare questo è già costituire una norma pratica che appartiene comunque solo al Parlamento. In ogni caso la coscienza personale e lo stile del vissuto proprio del paziente devono condurre verso scelte dove non è detto che la difesa della vita debba prevalere come bene assoluto, mentre si può dare spazio all'accettazione della morte solo come conseguenza spontanea di un valore della cura a cui non ci si sente più con onestà di poter porre in prima istanza, pur affermando che non è lecito mai attentare direttamente contro la propria vita o salute. È l'intenzionalità che fa la differenza nelle diverse opzioni dove sono in gioco argomenti eticamente sensibili e il criterio etico dell'analisi delle circostanze entra in gioco.

RIASSUNTO

L'articolo ripercorre la storia e la ragioni della nascita del «consenso informato» nella pratica medica e si sofferma sulle sue ragioni di essere per la tutela del paziente che non è più in grado di decidere circa le proprie cure. In Italia manca ancora una legge per cui la volontà del paziente, in casi estremi, si è fatta vivere nelle aule dei tribunali per il riconoscimento dei diritti dell'interessato, mentre in altre nazioni come la Francia tale esigenza è già regolamentata da oltre un decennio.

In forza di motivazioni etiche, a rendere valida la pratica del consenso informato deve essere la costruzione di una relazione tra il medico e il paziente, tra il destinatario e il latore del consenso stesso nel caso di incompetenza del primo, dove si esige una «attività interpretante» le volontà espresse; altri vorrebbero che quanto richiesto fosse eseguito in maniera «vincolante».

È prudente riconsiderare il famoso adagio «tra il dire e il fare ci sta di mezzo il mare», perché anche a chi scrive è accaduto, nell'esercizio della pratica medica, di vedere modificare il rifiuto in accettazione

delle cure proposte nel momento in cui la vita si è vista essere in pericolo. Infatti la fase del rilascio del consenso non è priva di incertezze e debolezze tipiche dell'uomo malato, per cui il medico è chiamato a responsabilità nel dovere di cogliere l'occasione d'incontro per la costruzione di un momento di *accountability* con il paziente. Al contrario tanti medici credono di potere scaricare sull'accettazione delle cure, mediche o chirurgiche, proprie responsabilità colpose nell'esercizio professionale; se così è il medico allontana inesorabilmente il paziente, lo giudica un nemico e non una persona da curare sotto i molteplici punti di vista.

Il diritto al rifiuto non obbligatoriamente si accompagna a volontà suicida, ma ad accettazione dei limiti propri personali e delle stesse cure, volendosi sottrarre onestamente a pratiche futili e inutilmente accanite.

Parole chiave: Dichiarazioni anticipate di trattamento, bioetica, biodiritto, consenso informato.

SUMMARY

This article deals the history of the informed consent in the medical practice in Italy and focuses on the patient protection when he is no longer able to decide about his own care.

Italy lacks a right law so the patient will, in extreme cases, be decided by a law court to recognise the interested person's rights, while in France a law is enforced since ten years.

For ethical reasons the informed consent practice needs a relationship between physician and patient because only this relationship can give us answers in cases not of competence on the first, if interpretations of the expressed wishes is required: moreover, others think the patient's wishes are binding.

On a personal experience I remember patients accepting medical cares previously refused when life is in danger. In fact the consensus is no free from uncertainties and weakness typical of a sick man, whereby the doctor is called to his own responsibility in the duty of looking for a real accountability with the patient.

Some doctors believe they can relieve, from all responsibilities on acceptance of medical or surgical treatments in the professional prac-

tice: in this way the patient can be seen as enemy and no more as a person to save.

The rights to refuse care is not moved by a suicidal intention rather with the acceptance of personal care limits if patient believes he is avoiding unuseful cares.

Key words: living will, bioethics, biolaw, informed consent.

L'A. ringrazia il Professore Alfredo Salerno, Emerito di Patologia Generale dell'Università degli Studi di Palermo, per la revisione critica dell'articolo.

Note

- 1 Il percorso italiano verso una legge sul c.d. «testamento biologico» risale al 1990, quando la Consulta di Bioetica di Milano ha promosso la «Biocard» o «Carta di autodeterminazione» con l'obiettivo di rendere il soggetto «padrone» delle proprie scelte terapeutiche., permettendogli di decidere in anticipo i trattamenti cui vorrà o non vorrà sottoporsi nel caso di futura perdita totale o parziale «della capacità di comprendere o comunicare». Internet: <http://www.consultadibioetica.org/documenti/biocard.pdf>. Pennacchini M, Sacchini D, Spagnolo AG, *Evoluzione storica delle «Carte dei diritti dei morenti»*. Medicina e Morale 2001; 4: 651-675.
- 2 Zanchetta R, *Il testamento biologico. Note a margine del ddl Calabrò*. Exeo edizioni 2012, pdf. Per l'approfondimenti delle tematiche attinenti alle fonti del biodiritto si rimanda a Casonato C, *Introduzione al biodiritto*. Giappichelli Editore, Torino 2009, Rodotà S, Tallacchini M (a cura), *Ambito e fonti del biodiritto*. Giuffrè Editore, Milano 2010.
- 3 Casini M, Di Pietro M.L., Casini C, *Profili storici del dibattito italiano sul testamento biologico ed esame comparato dei disegni di legge all'esame della XII Commissione (Igiene e Sanità) del Senato*. Medicina e Morale 2007; 1: 19-60.
- 4 Ad analoghe lunghissime procedure e ricorso alle consultazioni referendarie hanno richiesto le norme sul divorzio, interruzione volontaria di gravidanza, procreazione medicalmente assistita.
- 5 Abignente D, *Sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento: considerazioni etico-teologiche*. Rassegna di Teologia 2011; 52:231-259. In una giornata di studio promossa dall'associazione dei notai cattolici, tenuta a Nola il 23 ottobre 2010, sul tema del rispetto della vita nella sua fase terminale, medici, giuristi e moralisti si sono incontrati, con l'obiettivo di continuare la riflessione, per una crescita di consapevole e libera responsabilità della nostra società civile, a partire dal dibattito presente circa la figura e la proposta legislativa di modelli di «Dichiarazioni anticipate di trattamento» o di «Testamento biologico».
- 6 Casalone C, *Come decidere sul fine della vita?* Aggiornamenti Sociali 2006; 12: 811-822.
- 7 Casalone C, *La medicina di fronte alla morte. Tra eutanasia e accanimento terapeutico*. Aggiornamenti Sociali 2002; 53: 547-558.
- 8 Binetti P, *Etica di fine vita & volontà del paziente*. Atti del corso «Medicina, Individuo, Società». Accademia delle Scienze Mediche, Palermo 2011, p. 167-188.
- 9 Eurispes, *Rapporto Italia 2012*. Il capitolo 1 è dedicato a Vita/Morte, *Decidere di (non) morire*. La scheda 1 è dedicata al «Testamento biologico e fine vita», la scheda 2 a «Le nuove

- rappresentazione della morte», la scheda 8 a «scegliere di non vivere». Internet: <http://eurispes.eu/content/rapporto-italia-2012>.
- 10 De Lorenzo N, *L'esperienza di un notaio sul testamento biologico: l'esigenza di tutela dei familiari e la questione dell'eutanasia*. Bioetica 2011; 1: 107-116.
- 11 Casalone C, *La richiesta di morte tra cultura e medicina – Per un discernimento etico*. Aggiornamenti Sociali 2002; 11: 731-742. Chioldi M, *Etica della vita*. Glossa, Milano 2006.
- 12 Casalone C, *Come decidere...*, op. cit., p. 812-3.
- 13 Art. 13 della CI: «La libertà personale è inviolabile. – Non è ammessa forma alcuna di detenzione [...] né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge». Art. 32: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».
- 14 Frati P, Fineschi V, *Sul valore medico-legale e giuridico delle direttive anticipate*, in Cattorini P, *Le direttive anticipate del malato*. Masson, Milano 1999, p. 5.
- 15 CD, Art. 3: «Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana [...]». Art. 4, c. 2: «Il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici della professione, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; [...]». Art. 6, c. 1: «Il medico agisce secondo il principio di efficacia delle cure nel rispetto dell'autonomia della persona [...]». Art. 16: «Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita». Art. 17: «Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocarne la morte». Art. 33, c. 1: «Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate». Art. 35, c. 1: «Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente»; c. 4: «In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona»; c. 5: «Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente». Art. 36: «Allorché sussistano condizioni di urgenza, tenendo conto delle volontà se espresse, il medico deve attivarsi per assicurare l'assistenza indispensabile».
- 16 CD: Art. 38, c. 1: «Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa»; c. 4: «Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato».
- 17 Consiglio d'Europa, *Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo le applicazioni della biologia e della medicina*. Sottoscritta dai Paesi membri il 04.04. 1997, ratificata dall'Italia con L. n. 145/2001, anche se la ratifica non è stata depositata e la Convenzione non è ancora formalmente in vigore nel nostro Paese, il CD del 2006 ha voluto tenerne conto.

- 18 <http://www.youtrend.it/testamento-biologico-consiglio-europa-fine-vita/>
- 19 L'accanimento terapeutico viene definito nella *Dichiarazione «Iura et bona»* della Congregazione per la Dottrina della Fede (1980), poi ripresa nell'enciclica papale *Evangelium vitae* come prolungamento della vita fisica non rispettoso della dignità della persona o, più precisamente, come «ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del benessere complessivo del malato». Quando questo avviene si dice che i mezzi terapeutici impiegati sono sproporzionati e/o troppo onerosi per il paziente stesso, per la famiglia o per la collettività. Il criterio di proporzionalità delle cure consiste in una comparazione che mette a confronto «il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali».
- 20 Comitato Nazionale di Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*. Reperibile all'indirizzo internet: http://www.governo.it/bioetica/pubblicazioni_comitato/3_rifiuto_rinuncia_trattamento_sanitario_it.pdf
- 21 Casini M, *L'indisponibilità della vita umana nella prospettiva del Biodiritto*. Medicina e Morale 2010; 2: 209-226. Eusebi L, *Dignità umana e bioetica. Sui rischi correlati all'asserito «diritto di morire»*. Medicina e Morale 2009; 3: 389-411. Nell'ambito del biodiritto altre tesi sostengono la disponibilità della vita umana affermando che nelle DAT sulle cure mediche il rapporto attiene tra sé e sé, ed è un atto con il quale si dispone di sé stessi senza interferire con situazioni giuridiche altrui. Criscenti G, *Efficacia delle direttive anticipate e principio di indisponibilità del bene vita*. Bioetica 2009; 16/3: 521-535.
- 22 Cuyàs M, *Il consenso informato in medicina*. La Civiltà Cattolica, 1993; II: 61-67.
- 23 Cuyàs M, *Il rifiuto della terapia*. La Civiltà Cattolica, 1991; IV: 446-459.
- 24 Cuyàs M, *Il consenso...*, op. cit., p. 65.
- 25 Gracia D, *Fondamenti di bioetica*. San Paolo Edizioni, Cinisello Balsamo (MI) 1993, p. 175.
- 26 Cuyàs M, *Il consenso...*, op. cit., p. 67.
- 27 D.d.L. Calabrò, *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, in: http://senato.it/leg/16/BGT/Schede_v3/Ddliter/29638.htm
- 28 Tommaso d'Aquino, *Summa Theologiae*, II^a II^{ae}, q. 120, a. 1, c.
- 29 Malta R, *Il criterio etico di appropriatezza / pertinenza nella storia del rapporto medico-paziente-struttura*. Atti del corso di formazione «Medicina, Individuo, Società», op. cit., p. 193-208. L'attenzione al comportamento appropriato la troviamo fin da Ippocrate nel suo Giuramento, come attenzione alla responsabilità verso l'altro: «Somministrerò la dieta opportuna secondo le mie conoscenze».
- 30 Fumagalli A, *Legge civile e coscienza personale*, in Gruppo di studio sulla bioetica, *Il caso Welby: una rilettura a più voci*. Aggiornamenti Sociali 2007; 5: 354-355.
- 31 AA. VV., *A controlled trial to improbe care for seriously ill hospitalized patients*, in Journal of American Medical Association, 1995; 10: 1591-1598, reperibile in <<http://jama.ama-assn.org/cgi/content/abstract/274/20/1591>>. Lo studio aveva la finalità di raccogliere in maniera sistematica dati sugli ultimi giorni di vita dei pazienti e il tipo di assistenza che ricevevano. Il programma di formazione per medici e infermieri per la corretta compilazione delle direttive anticipate non ottenne alcun cambiamento. Il monitoraggio nei pazienti di indicatori quali dolore, terapia intensiva senza speranza di miglioramento risultavano senza cambiamento. Circa la metà dei medici ignorava le preferenze dei pazienti sulle cure di sostegno vitale. Inoltre i pazienti e loro famiglie non volevano esercitare la loro autonomia, decidendo riguardo alle cure di fine vita. Anche se i moduli venivano diligentemente compilati, essi venivano poi disattesi nell'approssimarsi della morte. D'altra parte anche i medici si mostravano riluttanti nel parlare della morte ormai prossima.

- 32 Verspieren P, *La legge francese sul fine della vita*. La Civiltà Cattolica 2005; 4: 353-365; Ricot J, *Une loi exemplaire sur la fin de la vie*, Esprit 2005; 6: 119-129. Il testo della legge è disponibile in <http://www.legifrance.gouv.fr/imagesJOE/2005/0423/joe_20050423_0095_0001.pdf>
- 33 Ad accendere il dibattito è stata la prima pagina di *France-Soir* del 16 dicembre 2002 con foto del giovane Vincent Humbert, paraplegico agli arti superiori e inferiori, e alla sua supplica al Presidente della Repubblica: «Vi chiedo il diritto di morire»; il 24 settembre 2003 la madre gli iniettava una sostanza tossica con una flebo. Il giovane fu sottoposto a cure intensive, mentre, di fronte al gesto della madre, vari politici chiedevano che la legge cambiasse «non solo per spirito di giustizia, ma per dovere di umanità»; due giorni dopo, il 26 settembre, i medici decidevano di interrompere la rianimazione e annunciavano il decesso di Vincent Humbert. Si seppe successivamente che il medico anestesista, dott. Chaussoy, non si era limitato a sospendere le cure, ma aveva anche iniettato sostanze letali, e ciò lo rendeva responsabile del decesso.
- 34 Piergiorgio Welby, affetto da distrofia muscolare progressiva, visse gli ultimi dieci anni della sua vita coadiuvato da un ventilatore meccanico. Lucido fino alla fine (20 dicembre 2006), chiese e ottenne che venisse interrotta la ventilazione meccanica che gli consentiva di respirare.
- 35 Furono così interpellati filosofi, storici e sociologi, rappresentanti delle religioni e di logge di diverse obbedienze massoniche, medici, infermieri e psicologi, moralisti e membri di Comitati di bioetica, rappresentanti di associazioni, giuristi e personalità politiche. Complessivamente 80 persone.
- 36 È in tale data che la Corte di Cassazione emise il famoso «Decreto Mercier» che introduceva nel diritto francese la nozione di contratto tra medico e malato.
- 37 *Legge 4 marzo 2002*, relativa ai diritti dei malati e alla qualità del sistema sanitario, art. 11.
- 38 *Legge 22 aprile 2005*, relativa ai diritti dei malati e alla fine della vita.
- 39 La legge del 22 aprile 2005, come le precedenti, tutela dunque i casi presenti in terapia d'urgenza. Se per mancanza di tempo, il malato non può essere sufficientemente informato né maturare la propria decisione, l'urgenza medica dispensa dunque dall'obbligo di raccogliere il consenso.
- 40 *Legge 22 aprile 2005*, artt. 4 e 6.
- 41 Ha vissuto in stato vegetativo persistente (SVP) dal 18.01.1992, quando aveva 20 anni, vittima di un incidente stradale. Dopo una battaglia tenacemente combattuta dal padre, la Cassazione, il 16.10.2007 ha dichiarato che l'idratazione e l'alimentazione artificiali si possono sospendere a due condizioni: che sia scientificamente accertata l'irreversibilità dello SVP e che si possa presumere la volontà favorevole del paziente in base a sue precedenti dichiarazioni, alla sua personalità, al suo stile di vita e ai suoi convincimenti. Il 25.06.2008 la Corte d'Appello di Milano ha dato al padre-tutore l'autorizzazione a rimuovere il sondino. A nulla è valso che il Parlamento (31 luglio-1 agosto 2008) sollevasse un conflitto di attribuzioni tra poteri dello Stato davanti alla Corte Costituzionale, ritenendo che la Cassazione avesse interferito nelle funzioni del potere legislativo. La Consulta ha respinto l'obiezione e il 13 novembre 2008 la Corte di Cassazione, dichiarando inammissibile il ricorso della Procura di Milano contro la decisione della Corte di Appello, di fatto ha reso definitiva l'autorizzazione a interrompere l'idratazione e la nutrizione artificiali.
- 42 Fiori A, *Dal fronte del testamento biologico* [editoriale], *Medicina e Morale* 2011; 1: 9-10.
- 43 *ivi*, p. 10.
- 44 Fiori A, *Il consenso informato: una finzione legale?*. *Medicina e Morale*, 2010; 3: 329-33.
- 45 La nozione di «artificiale» è problematica per la sua essenza di «non naturale» e come tale può travalicare in medicina nel trattamento opzionale e/o forzato, preludio all'accanimento terapeutico e alle terapie futili. Il trattamento artificiale è comunque un trattamento «sostitutivo» di una funzione vitale ormai assente nell'organismo, e che può

riprendersi dopo un periodo più o meno lungo o essere definitivamente scomparsa. Da qui il senso del limite che è necessario avere per il giusto equilibrio tra possibilità di recupero del soggetto e trattamenti oltranzisti che impediscono al soggetto il compimento naturale della propria esperienza di vita.

- 46 Bugetti MN, *Nota a decr. Trib. Cagliari 22 ottobre 2009 e decr. Trib. Cagliari 14 dicembre 2009. Amministratore di sostegno in favore di persona attualmente capace e autonoma: oltre i confini dell'istituto?* in Rete Unitaria del Notariato, *Testamento biologico*. Commento dell'01 febbraio 2010. Tuttavia nella sentenza del 14 dicembre 2009, a differenza della precedente di ottobre, il giudice tutelare non riconobbe il diritto del richiedente, che si trovava ancora in stato buona salute, alla nomina dell'amministratore di sostegno «ora per allora» riconoscendo a tal fine indispensabile l'attualità e contestualità dello stato di infermità. <https://webrun.notariato.it/bdn2010/preview/107539/hCfKcs_1ZPAJ/:http://webrun.notariato.it/newbdn/docs/CAS/CAS20071016NUM21748Massima.doc+inmeta:related-R103102RE>
- 47 Corbellini G, *La volontà del paziente e la fine della vita*. Atti del corso "Medicina, Individuo Società", op. cit., p. 163-166.¹⁹ Traduco correggendo in *quae* l'errata lettura *quo* del testo a stampa.
- 20 Per superare la durezza di questo attacco, si può pensare ad un collegamento 'a senso' con quanto riassunto nell'*argumentum*, quasi si dicesse: Di questo ora trattiamo, avendo infine aggiunto un'altra distinzione". Da osservare che pure l'*argumentum* di quest'ultima sezione è sintatticamente legato in modo stretto al titolo mediante l'iniziale pronome relativo: *Argumentum decimae partis / in qua*. Notiamo, per quel che vale, che legami del genere non ricorrono in nessuna delle altre nove *partes* (sezioni).
- 21 Più chiaramente forse si potrebbe dire "trattando della ...".
- 22 Traduco correggendo in *metacarpus* l'errato *metacarpus* che si legge nel testo a stampa.
- 23 Traduco leggendo *sex* suggeritomi dal contesto al posto dell'erroneo *ex* dato dalla trascrizione a stampa (qui manifestamente fuori luogo).
- 24 Sembra mancare a questo punto qualcosa e il predicato *laesi sunt* indica che il soggetto è un plurale; il confronto poi con quanto si legge una ventina di righe prima fa sospettare che sia caduto nel testo a stampa il riferimento al muscolo *vicesimus octavus* lì menzionato *decimus*.