



DAL CERVELLO ALLA COSCIENZA 4 / La riflessione del giurista

MENOMAZIONI GRAVI DELLA SALUTE E SCELTE SANITARIE: QUALE ASSETTO LEGISLATIVO?

di Luciano Eusebi*

Gli scenari in cui la vita umana manifesta condizioni di particolare deprivazione, specie con riguardo agli stati di coscienza, hanno suscitato nel nostro paese, com'è ben noto, interrogativi sulle scelte sanitarie che li possano riguardare e ad essi, soprattutto, s'è fatto riferimento per ipotizzare il c.d. diritto di morire, anche attraverso l'interruzione dell'idratazione e dell'alimentazione. Può essere dunque opportuno cercare di offrire un approccio complessivo alla problematica, muovendo da due questioni preliminari.

a) *Il ruolo del medico nella relazione con il paziente.* – Fermi il superamento del paternalismo e dell'oltranzismo terapeutico, la condizione di malattia esige esclusivamente che sia assicurato l'accesso – gestibile sul piano contrattuale – a determinate risorse sanitarie oppure rientra tra quelle materie (come ad esempio il rapporto di lavoro) che esigono altresì, per ragioni particolari di tutela, un impegno normativo inteso a definire alcune caratteristiche *proprie* della relazione coinvolta?

Una risposta meramente contrattualistica a questo interrogativo appare ben difficilmente sostenibile con riguardo alla richiesta di *prestazioni* sanitarie. Il medico, anche nel caso in cui sia soggettivamente disposto a recepire una data proposta d'intervento, può agire solo ove la prestazione della quale si discuta risponda a determinate caratteristiche di appropriatezza terapeutica, per lo più riassunte nella nozione di conformità alla *lex artis*.

Il che sembra rendere tutt'altro che indiscutibile l'opinione secondo cui il medico (quello *curante* o un medico qualsiasi), dinnanzi alla richiesta di intervenire, invece, per *destabilizzare* un quadro di controllo in atto relativo a una data patologia, potrebbe – o addirittura *dovrebbe* – agire comunque nel senso che gli viene domandato (anche producendo con certezza la morte): cioè a *prescindere* da qualsiasi valutazione sul contesto in cui la terapia risulta applicata.

Un tema, questo, che impone di riflettere in merito alla posizione del medico nel rapporto con il paziente: è auspicabile (sia con riguardo all'interesse del malato, sia con riguardo alla professionalità e alla responsabilizzazione del medico) il configurare ambiti operativi con riguardo ai quali il compito del sanitario divenga *meramente esecutivo*, con un passaggio dal *paternalismo* medico all'*irrilevanza* del giudizio medico? Un passaggio tanto più delicato in rapporto al confine del tutto evanescente, quando vengono in

considerazione contesti terapeutici di una certa complessità, tra condotte sanitarie *attive* ed *omissive*.

In altre parole: se la medicina non è solo una tecnica, ma riconosce alcune modalità proprie del suo intervento, vi sono buone ragioni perché l'agire del medico in termini tali da permettere il prodursi a breve della morte di un paziente resti affidato a criteriologie generalizzabili – ordinariamente riassunte attraverso il concetto di intervenuta sproporzionatezza dell'intervento terapeutico (ma non per questo tali da escludere a priori, come diremo, il rilievo di elementi del vissuto soggettivo) – e non possa, invece, configurarsi quale mero adempimento verso una richiesta di cooperazione *hic et nunc* per la morte?

La risposta esige, peraltro, che si consideri un secondo nodo problematico fondamentale.

b) *«Diritto di morire» e soggetti deboli.* – I quesiti proposti non possono essere affrontati attraverso una visione semplificatoria che consideri la volontà del malato in un senso formale – o, per così dire, puramente *illuministico* – disancorato dal contesto della sua espressione.

A questo ordine di rilievi si contrappone frequentemente, in radice, l'osservazione retorica secondo cui il malato non diviene affatto, in forza della sua patologia, un soggetto incapace d'intendere e di volere. Cosa del tutto ovvia, ma non tale da smentire che quella di malattia costituisca una tra le condizioni umane psicologicamente più complesse: realtà la quale non può essere trascurata dal diritto. Anche il lavoratore che stipula un contratto di lavoro o il soggetto che cerca di accedere a un prestito non sono soggetti incapaci di intendere e di volere: eppure l'ordinamento giuridico tiene conto della loro condizione particolare, escludendo il rilievo automatico di ogni espressione formale della loro autonomia.

Il problema è, soprattutto, il seguente. Nel momento in cui, stanti condizioni di precarietà esistenziale che beneficiano di un sostegno terapeutico, si renda possibile richiedere *senza necessità di requisiti ulteriori* l'interruzione di quel sostegno, muta in maniera relevantissima lo *status* dei malati gravi, oppure cronici, nella nostra società. E, infatti, una volta introdotto, nella sostanza, il «diritto di morire» esigibile nei confronti del medico, la possibilità stessa di avere sostegno terapeutico nelle suddette condizioni non costituisce più la *normalità*, ma l'oggetto di un'opzione soggettiva. Meglio, di una *richiesta*, o di una *pretesa*, nei confronti delle istituzioni o dei familiari: una richiesta, o pretesa,



il cui soddisfacimento comporta impegno umano e costi economici. Con una pressione psicologica inevitabile nei confronti del soggetto *debole*, non più economicamente produttivo, a *liberare* gli altri – secondo una sorta di inversione della sensibilità solidaristica – dall'onere di quel sostegno. E con una parallela *colpevolizzazione* implicita di chi intenda agire in modo diverso, suffragata dalla ricorrente proposta, nei mass-media, della scelta di morire quando la vita non è più efficiente dal punto di vista *esteriore* – cioè della scelta di rinunciare a vivere la condizione della debolezza esistenziale, del bisogno e dell'affidamento – come scelta davvero dignitosa, altruistica, *virile*.

Non può evitarsi di considerare, in altre parole, che le questioni dibattute sul piano dei principi a proposito delle c.d. scelte di fine vita manifestano ben precisi riflessi di ordine tipicamente economico. Significativamente, nell'ambito della tavola rotonda conclusiva del *festival* sul tema *La vita non è sola* organizzato da *Scienza&Vita* a Bologna il 30 novembre e 1° dicembre 2013, Luciano Violante affermava: «Io penso che tutto il tema dell'eutanasia, in un momento di forte crisi della spesa sanitaria in tutto il mondo, va preso con le molle, se non altro per una ragione pratica: questa finisce per essere la morte dei poveri. A un povero malato grave gli puoi spiegare meglio che non c'è niente da fare, e una volta che questo dato entra nella legge, cioè entra nei principi dello Stato, la deriva mi parrebbe in qualche modo inevitabile» (dalla registrazione).

Le questioni emergenti circa il tema in esame, pertanto, non attengono a disquisizioni teoriche sulla sacralità della vita, né, tantomeno, alla (strumentale) contrapposizione tra etica laica ed etica cattolica (posto che la riflessione etica, per sua stessa natura, esige argomenti i quali non siano comprensibili solo all'interno di un dato orizzonte filosofico o religioso), e neppure a una lettura secondo lo schema del contrasto fra atteggiamenti conservatori e progressisti. Si tratta, piuttosto, di riflettere circa la migliore tutela di soggetti deboli o, comunque, particolarmente vulnerabili della nostra società, che non devono venirsi a trovare, di fatto, in una condizione tale da essere spinti a scegliere – sebbene, formalmente, in modo *libero* – di farsi da parte. Se si vuole, si tratta di evitare derive di *rottamazione consensuale* dei soggetti deboli.

Una questione la quale risulta ancor più delicata con riguardo agli orientamenti, cui già s'è fatto cenno, che vorrebbero consentire di *interrompere* – sulla base di una dichiarazione anticipata, dell'autorizzazione di un rappresentante o di un fiduciario, se non addirittura di una presunzione della volontà – anche l'*alimentazione* e l'*idratazione* (elementi i quali, per sé, non costituiscono terapie, poiché non contrastano uno stato patologico, risultando necessari per la stessa sopravvivenza dei soggetti sani). Si deve considerare, infatti, che vi è un numero notevole di pazienti con menomazioni di particolare gravità, ma che non risultano *terminali*, né sono tenuti in vita attraverso terapie specifiche: malati, dunque, la cui vicenda esistenziale può essere portata a conclusione nel breve periodo, a meno di un intervento eutanasi attivo, solo privandoli dell'alimentazione e dell'idratazione.

Sono ben noti, inoltre, gli studi di psicologia medica (da E. Kübler-Ross in poi) i quali evidenziano le fasi

ricorrenti dell'atteggiamento psicologico riferibile agli stati patologici acuti: in particolare, come la rinuncia alle terapie da parte del malato assuma assai frequentemente i connotati della *protesta*, in assenza di qualsiasi potere contrattuale, nei confronti di un avvertito *abbandono*, sia sul piano psicologico ed umano, sia sul piano medico (soprattutto per quanto concerne gli interventi di medicina palliativa). Alcune note vicende di suicidio assistito presso cliniche estere ove il medesimo risulta legalmente praticabile hanno reso manifesto, del resto, quanto spazio possa avere nell'esercizio del c.d. diritto di morire la componente depressiva. L'obiezione, scontata, è che non in tutti i casi potrebbe essere così (come potrebbe darsi che, talora, l'accettazione di un orario di lavoro particolarmente oneroso o di un prestito a tasso usurario rispondano a ponderazioni non psicologicamente dipendenti dal bisogno): ma non per questo il diritto può ignorare che il problema sussiste.

Infine, non può ignorarsi un dato sociologico. A fronte di una ricorrente teorizzazione sul piano dottrinale del c.d. diritto di morire, si assiste a una fortissima e sovente drammatica preoccupazione diffusa nelle famiglie dei malati, sebbene spesso inadeguatamente ripresa dagli organi d'informazione, circa l'assottigliarsi delle risorse sanitarie e assistenziali disponibili in favore dei pazienti affetti da invalidità gravi o croniche, come chi scrive può attestare anche in forza della partecipazione, nel 2013, al Tavolo di lavoro ministeriale sugli *stati vegetativi e di minima coscienza*: preoccupazione che, del resto, si esprime pure attraverso la pressante domanda di accesso a eventuali risorse sperimentali che possano offrire nuove *chance* terapeutiche. Dinnanzi a questa situazione di incertezza sull'impegno che si vorrà e si potrà assicurare nel futuro in favore di malati non più recuperabili a una vita economicamente e socialmente attiva, una risposta dell'ordinamento giuridico incentrata (*sbilanciata*) sull'introduzione, di fatto, del c.d. diritto di morire potrebbe davvero non essere compresa dalla netta maggioranza delle persone coinvolte nell'assistenza umana dei malati (se l'espressione non fosse abusata, dal *paese reale*) ed essere percepita come una sollecitazione implicita a deflettere, anche per mancanza di aiuti, dall'atteggiamento d'impegno nei confronti degli stati soggettivi di maggior bisogno.

Ciò considerato, appare importante tener presente alcuni aspetti della problematica che appaiono suscettibili di una larga condivisione.

a) *La proporzionalità delle terapie.* – L'intervento terapeutico deve avere (salva l'eccezione della quale diremo) caratteristiche di proporzionalità, secondo un giudizio che ponderi la probabilità e l'entità dei benefici prevedibili di una data terapia rispetto alla probabilità e all'entità delle menomazioni e sofferenze aggiuntive che possano essere direttamente ricondotte a tale medesima terapia. Senza escludere il rilievo, rispetto a quel giudizio, di elementi della biografia personale del malato, nell'ambito, peraltro, di criteri valutativi generalizzabili e, dunque, non puramente soggettivi.

In questo senso, la dichiarazione *Iura et bona* sull'eutanasia della Congregazione per la dottrina della fede (1980) precisa come i criteri rilevanti ai fini della



proporzionalità possano essere valutati «tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali». E altresì come in contesti di particolare complessità, tali «da far sorgere dei dubbi sul modo di applicare i principi della morale», prendere delle decisioni spetterà in ultima analisi alla coscienza del malato o delle persone qualificate per parlare a nome suo, oppure anche dei medici, alla luce degli obblighi morali e dei diversi aspetti del caso».

Si tratta, dunque, di puntualizzazioni nell'ambito del criterio di proporzionalità, cui è riferito il IV capitolo (*L'uso proporzionato dei mezzi terapeutici*) della dichiarazione succitata, cioè tese alla migliore realizzazione in concreto di quel criterio: non a derogarlo o a superarlo rendendo irrilevante, sulla base della discrezionalità, qualsiasi giudizio sulla vantaggiosità o meno di un atto medico nella condizione concreta del paziente.

Ciò premesso, vedremo nel prosieguo che una terapia la quale venga a configurarsi come ormai non più proporzionata possa essere, in linea di principio, interrotta.

Per ora, tuttavia, valga considerare che potrebbe risultare di particolare interesse promuovere l'impegno – chi scrive lo auspica a lungo quando fu membro del *comitato Nazionale per la Bioetica* – volto ad approfondire i criteri di proporzionalità dell'intervento terapeutico: dato, fra l'altro, che vi sono settori circa i quali non è francamente immaginabile, comunque, che ogni scelta terapeutica si realizzi attraverso il consenso del malato o attraverso forme *insindacabili* di rappresentanza (si pensi all'ambito pediatrico, all'ambito psichiatrico, e così via).

Una discussione pacata e condotta alla luce del sole su tali criteri potrebbe costituire, forse, un apporto maggiormente utile all'attività medica della stessa disputa di principio sul c.d. diritto di morire.

Il tema pone del resto delicati interrogativi ulteriori. Non potrebbe giungersi ad affermare, per esempio, che l'effettuazione di una terapia non proporzionata sia da ritenersi sempre proibita. Dinnanzi a un prevedibile esito infausto a tempo breve, non pare infatti che si possa impedire al paziente interessato – poniamo, una giovane madre – di optare per un intervento medico che, pur con rischi particolarmente elevati di privarlo del breve spazio di vita che gli resta, possa offrirgli una possibilità *ragionevole* di ulteriore contrasto efficace della sua condizione patologica (dunque, per una terapia che, sebbene qualificabile come sproporzionata, non si configuri addirittura temeraria e, conseguentemente, in contrasto con la *lex artis*). Una riserva, questa, tanto più necessaria ove eventuali criteri di proporzionalità terapeutica venissero definiti – e in alcuni paesi già il problema si pone – non secondo valutazioni orientate al miglior interesse del malato, ma secondo mere considerazioni di carattere economico (con il problema del confine rispetto alle esigenze di una equa ripartizione delle risorse sanitarie). Del pari, parrebbe difficile sostenere che una terapia pur ormai qualificabile come sproporzionata, sebbene tuttora in grado di mantenere in vita (per breve tempo) il paziente, possa essere interrotta, nel caso (raro) in cui il paziente medesimo risulti tuttora cosciente, senza il suo consenso.

b) Il ruolo della medicina palliativa. – Costituisce obbligo ineludibile nei confronti del malato, specie quando vanno scemando le possibilità di contrasto della sua patologia, l'impegno teso a salvaguardare la qualità della sua vita, attraverso la c.d. medicina palliativa, come pure attraverso la vicinanza umana e psicologica. Sebbene si sia discusso alquanto in sede accademica dell'esigenza, condivisibile, di evitare forme di c.d. accanimento terapeutico (*scil.*, di evitare approcci terapeutici sproporzionati), l'esigenza prioritaria del paziente, in concreto, appare quella che si eviti, piuttosto, l'*abbandono terapeutico*: vale a dire il venir meno della presa in carico della condizione complessiva del malato da parte della medicina quando non vi siano più strumenti per ostacolare il decorso di una patologia grave.

Deve dunque rimanere fermo che il dovere prioritario nei confronti dei malati che si trovino in tali condizioni è costituito – non solo sul piano etico, ma anche sul piano della predisposizione di un quadro normativo adeguato – dall'impegno per il lenimento della sofferenza, secondo quanto afferma lo stesso Codice deontologico del medico: un obiettivo oggi perseguibile in modo efficace e senza oneri economici di particolare rilievo.

Va peraltro considerato in modo realistico come l'apertura al c.d. diritto di morire, nonostante le diverse intenzioni che siano dichiarate, si ponga in una oggettiva tensione col perseguimento senza riserve dell'obiettivo di garantire, con strumenti proporzionati, la possibilità di vivere senza dolore ogni spazio esistenziale ancora disponibile: obiettivo che, non a caso, ben raramente viene rimarcato nelle recenti trattazioni dottrinali della materia.

c) Il consenso all'attivazione degli strumenti terapeutici e l'art. 32, co. 2, della Costituzione. – Vi è ampio accordo circa il fatto che l'*attivazione* di uno strumento terapeutico, in quanto intervento sulla più intima sfera personale di un individuo, necessiti, ove questi sia in grado di prestarlo, del suo consenso: reso sulla base di un'informazione che gli consenta di comprendere adeguatamente il suo stato di salute e gli effetti prevedibili delle risorse terapeutiche che, rispetto a tale stato, possano ritenersi adeguate.

Ciò, peraltro, non significa che l'obbligo del medico nei confronti del paziente possa esaurirsi in un'informazione burocratica, eventualmente ridotta a modulistica, e nella mera registrazione dell'eventuale rifiuto opposto a una data ipotesi terapeutica.

Specie ove si tratti di un'indicazione terapeutica univoca, il medico, infatti, è tenuto a sostenere e incoraggiare il malato rispetto alla tutela della sua salute anche dal punto di vista psicologico. E in particolare, nel caso di rifiuto della terapia, deve mantenere aperto, per quanto gli sia possibile, il rapporto con il paziente, così da favorire in quest'ultimo una possibile rielaborazione del suo atteggiamento.

È ben noto, infatti, alla psicologia medica che la prima risposta nei confronti di una notizia inattesa relativa alla sfera della salute e tale da incidere sui progetti di vita del soggetto interessato risulta costituita, molto spesso, da un atteggiamento di *rimozione*, che può condurre a *fughe* del tutto irrazionali dal rapporto col medico e che necessita di una fase rielaborativa.



Anche per questo, dunque, la *posizione di garanzia* del medico nei confronti della salute del malato che a lui si sia rivolto permane pure nel caso in cui il malato opponga, almeno inizialmente, un rifiuto delle terapie: sebbene tale posizione non possa autorizzare il medico ad assumere atteggiamenti costrittivi. In ogni caso, il medico dovrà dare spazio al dialogo diretto, cioè non mediato da figure terze, con il paziente.

Quanto s'è detto corrisponde a ciò che si può dedurre dall'art. 32, co. 2, della Costituzione: norma la quale nasce in sede costituente per impedire in radice che qualsivoglia potere (sperimentatore, datore di lavoro, compagnia di assicurazione, società sportiva, ecc.) imponga un intervento sulla sfera fisica o psichica di un dato individuo, posto che l'ambito di tali interventi deve rimanere riservato al rapporto di ciascun individuo col medico, finalizzato alla tutela della salute.

Se, pertanto, dalla lettera di tale norma costituzionale può dedursi che il medico stesso non può obbligare un individuo a intraprendere un trattamento sanitario, costituirebbe una forzatura dedurre dalla medesima norma una modifica dei principi attinenti al rapporto tra medico e paziente. In particolare, che possa darsi, nell'ambito della gestione del rapporto terapeutico, un ruolo del medico puramente esecutivo e che, in tal senso, la relazione sanitaria si possa trasformare in una relazione *hic et nunc* finalizzata alla morte (tale, cioè, da prevedere un'attività medica orientata verso quel fine, senza che trovi spazio, rispetto ad essa, qualsiasi ambito valutativo del medico).

Sulla richiesta interruzione di terapie e sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. – Date queste considerazioni, a chi scrive parrebbe che – in merito alla richiesta di un intervento del medico finalizzato a interrompere un trattamento terapeutico in atto ovvero in merito alla richiesta, mediante una dichiarazione anticipata, che il medico chiamato nel futuro a stabilire un rapporto terapeutico col dichiarante non in grado di esprimere il consenso rinunci a determinate risorse terapeutiche, senza alcuna valutazione propria circa il contesto cui tale richiesta si riferisca – possa ritenersi equilibrata l'indicazione desumibile dall'art. 9 della Convenzione di Oviedo, secondo cui i desideri espressi dal paziente stesso devono essere «tenuti in considerazione», entrando a far parte di una valutazione complessiva e motivata del medico circa la proporzionalità o non proporzionalità del trattamento di cui si discute.

Così da mantenere al medico un ruolo proprio, dinnanzi alle richieste suddette, che appare del resto necessario affinché possa parlarsi di un'effettiva *alleanza* terapeutica con il paziente: un ruolo mirante a garantire la finalizzazione esclusiva dell'attività medica, secondo le parole del codice deontologico, alla «tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e [al] sollievo dalla sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana», vale a dire a evitare il significato eutanasi o di cooperazione al suicidio dei suoi atti.

Un ruolo, altresì, che consente al medico di ponderare il significato, anche psicologico, delle richieste che gli siano rivolte e il contesto relazionale in cui esse sono state formulate.

L'esigenza di evitare le derive, cui più sopra si faceva riferimento, di sollecitazione implicita dei malati non più recuperabili a una vita *attiva* verso l'esercizio del c.d. diritto di morire può essere del resto valorizzata solo nel contesto di un *equilibrio* riferito al ruolo di tutte le persone coinvolte nel rapporto terapeutico (il malato, il suo eventuale rappresentante o amministratore di sostegno e il medico, quale portatore di alcune criteriologie fondamentali non derogabili dell'attività medica). Come in altri settori decisionali complessi – si pensi alle stesse scelte fondamentali della Costituzione sul rapporto tra i poteri dello Stato – è attraverso l'equilibrio tra i ruoli coinvolti che può attendersi il miglior livello di affermazione sostanziale di tutti i diritti umani interessati.

Da ultimo, ci pare che non vadano trascurati gli stessi problemi derivanti da un'*esasperazione* del rischio per il medico di essere chiamato a responsabilità tutte le volte in cui, circa un aspetto del suo agire, non sia reperibile un mandato formale sicuramente valido del paziente o di chi lo rappresenti, oppure per la non automatica adesione a qualsiasi richiesta formalmente riferibile al malato (o al suo rappresentante).

Lo spostamento secco quale fonte prioritaria di responsabilità, nella percezione del medico, dal rischio di *perdere* il malato al rischio di violare il consenso non sembra, *complessivamente*, un buon investimento per i pazienti, favorendo – nel solco della *medicina difensiva* – atteggiamenti di disimpegno con riguardo alle situazioni di acquisizione problematica del consenso ovvero di acquiescenza acritica e non dialogica verso qualsiasi espressione formale della volontà ascrivibile al paziente: col pericolo, inoltre, della *denegazione terapeutica* in settori particolarmente problematici (si pensi solo all'ambito dei malati psichiatrici).

Una preoccupazione, del resto, che sembra soggiacere alle stesse soluzioni tracciate dalla Cassazione a sezioni unite nella sentenza del 21 gennaio 2009 (Giulini).

Ancora una volta, riterremmo, è questione di equilibrio: del quale il diritto è chiamato a creare una serie di condizioni – si consideri la stessa normativa sullo stato di necessità – che sarebbe assai pericoloso mettere in discussione. Modifiche normative affrettate, infatti, potrebbero creare in proposito problemi assai maggiori di quelli che vorrebbero risolvere: laddove, rispetto a irrigidimenti non in grado di tener conto di tutti gli aspetti decisionali significativi, appare necessario mantenere spazio, in conformità ovviamente ai principi affermati dalla norma giuridica, per la professionalità del medico.



* *Ordinario di Diritto Penale,
Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
Consigliere nazionale Associazione Scienza & Vita*