

Rifiutare le cure? Limiti e domande nero su bianco di Andrea Galli

documenti
Il Comitato nazionale di bioetica ha reso noto sul proprio sito web il testo definitivo del suo parere su «Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico»

E' stato approvato lo scorso 24 ottobre, con venti voti favorevoli e tre astensioni (quelle di Adriano Bompiani, Francesco D'Agostino e Maria Luisa Di Pietro), ma è stato reso noto solo ieri. È il parere del Comitato nazionale di bioetica su «Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico», curato da Stefano Canestrari, Lorenzo D'Avack e Laura Palazzani. Un documento che non riguarda «pazienti incapaci di esprimere una scelta consapevole e giuridicamente rilevante (minori, malati di mente, pazienti in stato vegetativo persistente)», quindi non tocca il caso di Eluana Englaro. Riguarda in-

vece il rifiuto previo o la rinuncia in corso d'opera di trattamenti sanitari salva-vita da parte di un paziente «cosciente e capace di intendere e di volere, adeguatamente informato sulle terapie ed in grado di manifestare in modo attuale la propria volontà».

Nel parere - estremamente articolato, spesso giocato sul filo della semantica nel tentativo di trovare una convergenza all'interno di una «discussione fra le più controverse del dibattito bioetico attuale del nostro Paese», come scrive il presidente del Cnb Francesco Casavola - escludendo a la liceità di atti eutanasi, si afferma che il medico è comunque «destinatario di un fondamentale dovere di garanzia nei

All'importante documento, non privo però di qualche aspetto discutibile, sono state aggiunte alcune postille firmate da autorevoli esperti del Cnb

confronti del paziente, e deve sempre agire previo consenso di quest'ultimo». Si ricorda d'altra parte che «il rifiuto consapevole del paziente al trattamento medico non iniziato, così come la rinuncia ad un trattamento già avviato, non possono mai essere acriticamente acquisiti, o passivamente "registrati", da parte del medico». E che il cosiddetto *caring* da parte del medico deve far sì che

«il rifiuto o la rinuncia del paziente a cure necessarie alla sua sopravvivenza rimanga un'ipotesi estrema».

Viene riaffermato il diritto all'obiezione di coscienza dello stesso medico, ossia il «diritto di astensione da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali». Tuttavia - e qui è il punto critico del testo - viene anche affermato che «a larga maggioranza il Cnb ha ritenuto che il paziente abbia in ogni caso il diritto a ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di interruzione della cura».

Al parere seguono dunque alcune postille redatte da membri del Cnb come aggiunte o come prese di di-

stanza su punti specifici dal testo approvato. È il caso per esempio della postilla firmata da Antonio Da Re e Andrea Nicolussi (ma a cui hanno aderito anche Salvatore Amato e Marianna Gensabella), che denuncia il rischio di una «personalizzazione della medicina», di un «grave depotenziamento» della relazione fra medico e paziente, qualora la richiesta di quest'ultimo, di fronte a un medico in disaccordo, venisse automaticamente eseguita da altri. E, più in generale, qualora si voglia «assolutizzare la rilevanza della rinuncia». *Delle altre postille riportiamo di seguito brevi estratti, rinviando al testo completo del parere e delle sue integrazioni, reperibile su <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>*

Bompiani, Dallapiccola, Di Pietro, Isidori

«Eutanasia, una presa di distanza solo formale. Nella sostanza, il rischio resta»



Il nostro voto di "astensione" - e non il "voto contrario" - sul Documento "Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico", approvato il 24 ottobre 2008, vuol essere il riconoscimento dello sforzo esercitato dal Gruppo redazionale per conseguire nei limiti del possibile una descrizione precisa delle diverse opinioni in materia e di individuare un "punto di incontro" fra le stesse. Il continuo richiamo alla relazione paziente-medico, alla cosiddetta alleanza terapeutica, al riconoscimento del diritto del paziente di esprimere il suo pensiero e le sue opzioni terapeutiche, non corregge - però - l'impostazione generale dell'intero documento che espone al rischio di scivolare da un indefinito "rifiuto/rinuncia dei trattamenti" da parte del paziente capace di intendere e di volere alla legittimazione del cosiddetto "diritto a morire", innescando così l'obbligazione da parte di altri ad uccidere o ad aiutare a farlo e stravolgendo la vera essenza della professione medica che è quella di assistere e curare. Le evidenze dell'elevato rischio di deriva eutanasi sono: 1. l'interpretazione forzata dell'art. 32, 2° comma, della Carta

Costituzionale, in cui si sottace la sua ispirazione al *favor vitae* e al *favor curae*; 2. lo squilibrio tra argomentazione giuridica e argomentazione etica; 3. la sottaciuta definizione di "eutanasia". [...] Certamente il paziente può rifiutare un determinato trattamento sanitario, ma in questo caso la ragione non è che egli ha in libera disponibilità la vita o la morte, la salute o la malattia, quanto piuttosto che non deve essere sottoposto a interventi disumani o degradanti quale quello che egli ritiene essere soggettivamente il trattamento propostogli.

Ferma restando, peraltro, la scelta di un diverso trattamento sanitario che - per quanto meno efficace - non confligga con la sua volontà. [...] Il documento tace volutamente sul significato del termine "eutanasia". Ne consegue che l'affermata esclusione a priori - da parte del Cnb - di condotte eutanasiche (esclusione da noi ovviamente condivisa) può risultare a chi legge il documento solo formale e non sostanziale. In altre parole, depotenziando il dovere di garanzia del medico nei confronti del paziente e decontestualizzando l'astensione/sottrazione di trattamenti sanitari che non troverebbero giustificazione nei criteri di sproporzionalità/straordinarietà, si legittimano di fatto forme di eutanasia "indiretta" o per omissione". È, d'altra parte, noto che nel dibattito attuale il termine "eutanasia" si utilizza per indicare solo forme dirette o attive di uccisione del paziente, mentre l'eutanasia indiretta o per omissione è stata ridotta al rango di un generico rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari». *(dalla postilla al parere del Cnb del 24 ottobre)*

«Oggi l'eutanasia è infatti ridotta al rango di un generico rifiuto dei trattamenti sanitari»

«Rappresentano sempre un mezzo ordinario e proporzionato in ordine alla sopravvivenza del paziente»

sarebbe ingiustificata. Al contrario, cure quotidiane e indispensabili come - ma non solo - l'idratazione e l'alimentazione (anche se somministrate per via enterale o parenterale), qualora disponibili attraverso il sistema sanitario e sino a quando risultino realmente efficaci, a motivo delle favorevoli condizioni cliniche in cui versa il paziente, nel fornire sostanze essenziali per i processi metabolici dell'organismo umano, rappresentano sempre un mezzo ordinario e proporzionato in ordine alla sopravvivenza del paziente. Chi intende privarsene porre fine anzitempo alla propria vita non può esigere da parte del medico una collaborazione a tale azione. *(dalla postilla al parere del Cnb del 24 ottobre)*

Colombo

«Il medico non può mai prestarsi al rifiuto di idratazione e alimentazione»



«N

el testo, l'oscillazione tra i termini "trattamento", "cura", e "terapia" ha preso il posto di una presentazione e ripresa del dibattito, tuttora vivace, sulla pertinenza, ai fini della liceità del loro rifiuto o rinuncia, della distinzione tra "atti terapeutici" sul corpo (azioni propriamente mediche o chirurgiche, il cui oggetto è il contrasto o il contenimento di una patologia, esordiente oppure decorrente, ed il cui scopo è la risoluzione, il miglioramento o la stabilizzazione del quadro clinico) e "atti di cura" del corpo (azioni che, a seconda delle condizioni dell'organismo del paziente, possono coincidere con gli atti consueti della assistenza quotidiana, eseguiti dal paziente stesso o dai suoi familiari, oppure richiedere l'intervento di personale sanitario qualificato, il cui oggetto è comunque il mantenimento dell'omeostasi entro parametri fisiologici compatibili con la vita attraverso la disponibilità di aria, acqua, elettroliti e nutrienti organici per i processi metabolici essenziali, ed il cui scopo è consentire la sopravvivenza del soggetto). Il rifiuto di iniziare o continuare un atto terapeutico implica direttamente la rinuncia alla lotta contro la malattia (con il possibile effetto indiretto di una abbreviazione della vita), mentre il rifiuto di un atto di cura indispensabile per le funzioni fisiologiche del corpo implica direttamente la rinuncia alla vita.

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

D'Agostino, Morresi

«Volontà sovrana? La realtà quotidiana è fatta di pazienti fragili e vulnerabili»



«Il documento del Cnb [...] è pienamente condivisibile per quel che dice. Lo è molto di meno per quel che intenzionalmente non vi è detto e che invece, a parere dell'estensore di questa nota, andava assolutamente detto. [...] Va ribadito che la vita deve essere ritenuta eticamente e giuridicamente indisponibile, non perché sia sacra (questa è un'opinione più che legittima, ma valida solo per i credenti e a volte solo per alcuni di loro), ma perché questa indisponibilità è il presupposto e il fondamento di tutti i diritti umani (dicendo questo, riconosco che questo argomento non può avere valore per chi neghi l'esistenza e/o l'assolutezza dei diritti umani). Ove si riconoscesse disponibile la vita, ove si riconoscesse che questo "bene" è da ritenere subordinato alla volontà potestativa della persona, dovremmo per coerenza chiederci perché non si potrebbe ammettere un'analoga subordinazione alla volontà dello Stato, che potrebbe subordinare il bene della vita a una decisione di carattere amministrativo-sanitario (finalizzata alla soppressione dei pazienti non guaribili), o giudiziario (finalizzata alla pratica della pena di morte) o eugenetico. [...] Nel documento appare evidente che il contesto di riferimento che si è voluto adottare è quello, assolutamente rarissimo, di pazienti pienamente autonomi, emotivamente equilibrati, pienamente intenzionati a

conoscere le informazioni che li concernono e di comprenderle correttamente, non pressati da situazioni contingenti (familiari, economiche, sanitarie, ecc.) capaci di motivarli in una o nell'altra direzione e assistiti da medici illuminati e dotati di forte senso di umanità. È evidente che casi del genere esistono e che vanno presi sul serio e che, per questi casi, le indicazioni del documento siano ineccepibili. Ma deve riconoscersi che ipotesi del genere sono assolutamente eccezionali. Nella norma, i pazienti colpiti da patologie anche solo relativamente gravi, ma soprattutto quelli sottoposti a trattamenti sanitari di frontiera e salvavita, sono persone impaurite, fragili, il più delle volte anziane, sole, angosciate da problemi economici e familiari, incerte del loro futuro, bisognose soprattutto di essere allegerite dal peso di decisioni più grandi di loro, spesso in stato di confusione mentale, pronte a dar credito non al parere migliore, ma a quello prospettato loro da ultimo o comunque nel modo retoricamente più convincente. Anche queste situazioni vanno prese sul serio e, poiché sono numericamente di gran lunga prevalenti rispetto alle precedenti, vanno prese sul serio più delle altre, per evitare il rischio che, sotto la foglia di fico del rispetto per una pretesa e supposta volontà sovrana, autonoma, informata del paziente, si lasci aperto il campo ad una pratica medica di abbandono dei pazienti marginali [...] spesso in stato di confusione mentale, pronti a dar credito non al parere migliore, ma a quello prospettato loro da ultimo o comunque nel modo retoricamente più convincente». *(dalla postilla al parere del Cnb del 24 ottobre)*

«Persone spesso in stato di confusione, pronte a dar credito non al parere migliore, ma a quello più convincente»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

Possenti

«A volte accanto al paziente ci sono troppe macchine e poche persone»



«N

on sussiste alcun dovere/obbligo assoluto di curare e di curarsi a qualsiasi costo, in particolare quando l'invasività crescente delle tecnologie mediche nella sfera corporea della persona travalica ogni forma di rispetto dovute, e si fonde con una concezione accanitamente tecnologizzata della vita e della morte che viola i limiti imposti dalla dignità della persona umana. Questo elemento centrale non trova specifico sviluppo nel documento, mentre meriterebbe maggior spazio in rapporto al grave rischio di violazione ed espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, irrispettosa e talvolta impazzita. Vivere e morire non sono elementi assoluti e intemporali al punto da rendere insensibili al modo con cui la tecnica medica si rapporta al corpo umano. [...] Il "diritto di morire" è un falso diritto o un diritto che non sussiste, non perché sia contraddittorio - come talvolta affrettatamente si sostiene - ma in quanto è qualcosa che non è dovuto alla persona. Anche per questo non fa parte dell'elenco comunemente riconosciuto dei diritti umani. [...] Alla base di ogni diritto non vi è la mera vita, ma la natura umana e la persona umana. Se non esiste un diritto di morire, è ragionevole invece riconoscere al soggetto una sfera di autonomia nel modo di affrontare la morte in maniera naturale e non come un combattimento all'ultimo sangue. Se la morte

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»

«Esiste il rischio di espropriazione del corpo del malato da parte di una tecnologia invasiva, talora impazzita»