

Comitato Nazionale
per la Bioetica

Rifiuto e rinuncia
consapevole
al trattamento sanitario
nella relazione
paziente-medico

(24 ottobre 2008)

VERSIONE ITALIANA E INGLESE



COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

24 ottobre 2008

**RIFIUTO E RINUNCIA CONSAPEVOLI
AL TRATTAMENTO SANITARIO
NELLA RELAZIONE PAZIENTE-MEDICO**



Presidenza del Consiglio dei Ministri

DIPARTIMENTO PER L'INFORMAZIONE E L'EDITORIA

INDICE

Presentazione	5
Documento	7
1. Il problema	7
2. Il rifiuto/rinuncia al trattamento e autonomia	11
3. La rinuncia al trattamento e dipendenza	14
4. Lasciar morire e procurare la morte	19
5. L'alleanza terapeutica	21
6. Cure palliative	24
7. Il diritto di astensione	26
8. Conclusioni	27
Postille	31

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**RIFIUTO E RINUNCIA CONSAPEVOLE AL
TRATTAMENTO SANITARIO NELLA RELAZIONE
PAZIENTE-MEDICO**

24 ottobre 2008

PRESENTAZIONE

*Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha approvato il parere Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico. A fronte di una ampia casistica in merito al tema trattato, il CNB ha ritenuto opportuno affrontare la questione del rifiuto (richiesta di non inizio) e della rinuncia (richiesta di sospensione) di trattamenti sanitari salva-vita da parte del paziente cosciente e capace di intendere e di volere, adeguatamente informato sulle terapie, in grado di manifestare in modo attuale la propria volontà. Non si è, di contro, tenuto conto di situazioni che possono riguardare pazienti incapaci di esprimere una scelta consapevole e giuridicamente rilevante (minori, malati di mente, pazienti in stato vegetativo persistente, ecc). Parte di queste problematiche già furono affrontate dal CNB in altri pareri quali: *Informazione e consenso all'atto medico*, 1992; *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 1995; *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 2003. Nell'ambito della situazione esaminata si è ritenuto opportuno differenziare, poi, la posizione del paziente *autonomo* in grado di sottrarsi alla terapia indesiderata senza coinvolgere terzi, da quella del paziente che si trova in *condizioni di dipendenza* tali da rendere necessario l'intervento del medico. All'interno del presente Comitato sono emerse diverse opinioni, sia a livello bioetico che biogiuridico, alcune divergenti altre condivise.*

Questo testo è stato redatto dai Proff. Stefano Canestrari, Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, con il contributo di tutti i membri del gruppo di lavoro coordinato dal Prof. Stefano Canestrari. Di particolare interesse per la stesura del documento sono risultati i contributi scritti dei Proff. Salvatore Amato, Adriano Bompiani, Francesco D'Agostino, Antonio Da Re, Marianna Gensabella, Demetrio Neri, Andrea Nicolussi, Monica Toraldo di Francia e Grazia Zuffa. Nella seduta plenaria del 24 ottobre 2008 il documento ha ottenuto il consenso dei presenti (Proff. Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Emma Fattorini, Carlo Flamigni, Romano Forleo, Silvio Garattini, Laura Guidoni, Aldo Isidori, Claudia Mancina, Demetrio Neri, Laura Palazzani, Rodolfo Proietti, Lucetta Scaraffia, Monica Toraldo di Francia, Giancarlo Umani Ronchi, Grazia Zuffa, dott. Riccardo Di Segni), con l'astensione di tre membri (Proff. Adriano Bompiani, Francesco D'Agostino e Maria Luisa Di Pietro). I Proff. Marianna Gensabella, Andrea Nicolussi e Alberto Piazza, assenti dalla seduta, hanno comunque manifestato la loro adesione al documento. Per meglio precisare le proprie ragioni in merito ad alcuni temi trattati e alle conclusioni raggiunte nel parere sono state redatte diverse postille, rispettivamente a firme dei Proff. Adriano Bompiani, Bruno Dallapiccola, Maria Luisa Di Pietro e Aldo Isidori; del Prof. Roberto Colombo; Pel prof. Francesco D'Agostino, alla quale ha aderito la Prof. Assuntina Morresi, dei Proff. Antonio Da Re e Andrea Nicolussi, alla quale hanno aderito i Proff. Salvatore Amato e Marianna Gensabella, e del Prof. Vittorio Possenti. Dette postille sono pubblicate contestualmente al parere. In conclusione, il documento che qui si presenta è il risultato di un'ampia discussione sulla tematica del rifiuto/rinuncia informati alle terapie sanitarie nell'ambito del rapporto paziente-medico, che va annoverata fra le più controverse del dibattito bioetico attuale nel nostro Paese, come dimostrano i recenti casi drammatici e di forte impatto sull'opinione pubblica, sulla politica e sul diritto.

Il Presidente
Prof. Francesco Paolo Casavola

DOCUMENTO

1. Il problema

1.1. Il tema del rifiuto e della rinuncia consapevole al trattamento sanitario si pone al centro di molteplici problematiche che vanno senz'altro annoverate fra le più controverse del dibattito bioetico attuale¹. Come dimostrano recenti casi drammatici e di forte impatto sull'opinione pubblica, che hanno richiamato l'interesse per le questioni e decisioni di fine vita, il tema presenta profonde ricadute su una pluralità di ambiti differenziati ma reciprocamente connessi. Sul piano morale e giuridico, il rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario investe profondamente sia l'ambito dell'autodeterminazione dell'individuo nelle scelte sanitarie (consenso informato all'atto medico, limiti della disponibilità della vita umana, ecc.), sia la definizione dello statuto deontologico e della funzione sociale della professione medica, con particolare riguardo al significato della cura e al ruolo dell'alleanza terapeutica. Come risulta ormai acquisito, il consenso informato non può considerarsi implicito o automaticamente desumibile dal fatto che l'attività del medico sia preordinata al bene del paziente. Nell'etica medica attuale, il consenso informato ha assunto un ruolo chiave, consentendo la piena valorizzazione delle scelte compiute dal paziente competente, sulla base del principio di autonomia. Come noto, la moderna scienza medica e biotecnologica dispone di strumenti di intervento in grado non semplicemente di prolungare, ma di trasformare profondamente il modo stesso di vivere la malattia fino ai momenti terminali dell'esistenza, aprendo così inediti spazi di scelta per il paziente. Questi è infatti chiamato a scegliere non solo fra le varie tipologie e modalità di cura disponibili, ma anche, consapevolmente e nei limiti di legge, a rifiutarle o a rinunciare ai trattamenti medici già in corso. Sul piano giuridico, l'impossibilità di delineare un obbligo generale di curarsi – la cui coercibilità, peraltro, sarebbe di regola esclusa – trova fondamento nella Carta costituzionale. Vengono specialmente in rilievo l'art. 13 Cost., che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, il cui contenuto minimo e incontrovertibile è rappresentato dalla possibilità per il soggetto di dominare in via esclusiva la propria sfera fisica, sia pure entro i limiti e gli obblighi posti dall'ordinamento; e soprattutto l'art. 32, co. 2, Cost., che dispone: "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". I limiti e le garanzie sancite dall'art. 32 Cost. trovano riscontro tanto nella normativa di rango ordinario², quanto in varie pronunce della Corte Costituzionale³ e della Corte di Cassazione⁴, nonché a livello della giurisprudenza di merito⁵. Si riflettono inoltre

¹ Va precisato che sia "rifiuto" che "rinuncia" indicano un dissenso rispetto ad una proposta terapeutica. Tuttavia, il CNB ha ritenuto opportuno utilizzare il termine "rifiuto" quando si tratta della richiesta di non iniziare una terapia e il termine "rinuncia" quando la richiesta è di sospensione di una terapia già in atto.

² L. 23 dicembre 1978, n. 833, art. 33 (*Legge istitutiva del servizio sanitario nazionale*); D.L. 24 giugno 2003, n. 211 (*Legge sulla sperimentazione clinica*); L. 19 febbraio 2004, n. 40 (*Legge sulla procreazione medicalmente assistita*); L. 21 ottobre 2005, n. 219 (*Legge sulla attività trasfusionale e la produzione nazionale di emoderivati*).

³ C. Cost. 161/1985; C. Cost. 561/1987; C. Cost. 471/1990; C. Cost. 258/1994 e C. Cost. 238/1996.

⁴ Tra le più recenti: Cass. 23676/2008; Cass. 21748/2007; Cass. 5444/2006; Cass. pen. 38852/2005; Cass. pen. 14638/2004; Cass. pen. 26446/2002.

in varie disposizioni del *codice di deontologia medica*, in particolare agli artt. 35 e 37, Capo IV (intitolato *Informazione e consenso*). A livello sovranazionale, i medesimi principi informano sia la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (Convenzione di Oviedo) del 1997 – che all'art. 5 stabilisce che “un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato” – sia la *Carta dei diritti fondamentali dei cittadini* dell'Unione Europea del 2000, che al Capo I, art. 3, afferma: “Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge”. A fronte del quadro sinteticamente delineato, alcune questioni risultano tuttavia ancora controverse. Anzitutto, la volontà di non sottoporsi ad un trattamento sanitario può essere ricondotta a due ipotesi fondamentali: 1) quando il trattamento non ha ancora avuto inizio ed il paziente rifiuta di sottoporvisi; 2) quando il trattamento è già iniziato sotto la responsabilità del medico o di un'équipe medica, e perciò l'intenzione di rinunciare ad esso viene manifestata dal paziente quando la relazione paziente-medico è in pieno svolgimento. La prima ipotesi, in quanto direttamente collegata al tema del consenso informato alle cure, è già stata in certa misura oggetto di trattazione da parte di questo Comitato (cfr. *Parere Informazione e consenso all'atto medico* del 20 giugno 1992). La seconda, invece, non è stata finora presa direttamente in considerazione. A tale riguardo, si tratta soprattutto di stabilire i contenuti e i limiti del diritto al rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario, con particolare riguardo, da un lato, alla determinazione di quali trattamenti sia lecito rifiutare e, dall'altro, alla questione della concreta azionabilità in giudizio di tale diritto. A ciò si aggiunge il fatto che, accanto alle posizioni favorevoli ad una lettura in senso ampio del diritto al rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario, esiste un diverso orientamento di pensiero giurisprudenziale e dottrinale che, conferendo particolare risalto al primo comma dell'art. 32 Cost., sollecita una diversa soluzione del bilanciamento tra i valori in gioco, attenuando la possibilità di riconoscere un diritto incondizionato ed insindacabile al rifiuto/rinuncia a qualsiasi terapia a prescindere dal contesto. Su ciò si tornerà più diffusamente nel prosieguo.

1.2. Il tema del rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento medico può sollevare problematiche differenti a seconda del particolare contesto in cui è calato. Vari i fattori che entrano in gioco: dalla natura della patologia di cui soffre il paziente (lieve, acuta, cronica ecc.), alla tipologia del trattamento proposto (di breve o di lunga durata, invasivo o non invasivo, statisticamente efficace o di scarsa/incerta efficacia, farmacologico o chirurgico, tale da richiedere ospedalizzazione o meno, ecc.); dall'accessibilità dei servizi medico-assistenziali alla qualità/quantità delle risorse disponibili; ed ancora, la situazione esistenziale in cui si trova a vivere il paziente (situazione a sua volta diversamente qualificabile in base a diversi parametri: l'età del malato; il contorno familiare, socio-culturale, economico ed etnico; il contesto sanitario e assistenziale nell'ambito del quale egli dovrebbe ricevere il trattamento, ecc.). Considerata quindi la grande varietà delle situazioni e problematiche concrete, che fanno riferimento non solo ai “casi estremi” (che hanno suscitato l'attenzione dell'opinione pubblica) ma anche alle vicende che appartengono alla quotidianità

⁵ Tra le più recenti: App. Milano, 25 giugno 2008; Trib. Modena, 13 maggio 2008; Trib. pen. Roma, 17 ottobre 2007; Trib. Campobasso, 26 aprile 2004; Trib. Modena, 20 dicembre 2001.

dell'esperienza, si rende necessaria una delimitazione preliminare dell'oggetto del presente documento, al fine di evitare indebite assimilazioni o generalizzazioni arbitrarie. È intenzione del CNB prendere in esame un tema specifico e ben individuato: il rifiuto o la rinuncia consapevole, totale o parziale, a trattamenti sanitari non iniziati o già intrapresi manifestata da un paziente informato e pienamente capace di intendere e di volere, e rivolta al medico (o all'équipe medica), titolare di fondamentali obblighi giuridici e deontologici e sotto la cui responsabilità il trattamento è in atto. Il CNB non intende in questa sede affrontare problemi già esaminati quali: la questione generale della bioetica di fine vita; i requisiti del consenso informato; il problema del consenso/rifiuto espresso in via anticipata dal paziente non competente o dal paziente privo dei requisiti della maggiore età⁶. Rispetto all'ambito che è stato individuato, è opportuno distinguere almeno due diverse situazioni. Una prima e più rilevante distinzione è quella tra il paziente autonomamente in grado di sottrarsi alla terapia indesiderata ed il paziente che si trova in condizioni di dipendenza tali da rendere necessario l'intervento di un altro soggetto – il medico – al fine di attuare concretamente l'interruzione delle cure. È quest'ultima ipotesi ad apparire particolarmente problematica: la necessaria collaborazione da parte del medico solleva – fra gli altri – il problema della qualificazione deontologico-giuridica della condotta di quest'ultimo, e del rispetto degli obblighi di protezione inerenti alla “posizione di garanzia” rivestita dalla figura del sanitario. Una seconda distinzione può essere evidenziata fra le ipotesi in cui il rifiuto/rinuncia al trattamento non comporti la morte del paziente (ad es. una rinuncia solo parziale alle cure), e le ipotesi in cui la rinuncia appaia, in base ad un rapporto di causa-effetto, quale elemento determinante rispetto alla morte del paziente o ad una forte accelerazione del processo letale. Un ulteriore profilo che occorre considerare consiste nella distinzione fra rifiuto/rinuncia a cure proporzionate e a cure sproporzionate (che rientrano nella nozione di “accanimento terapeutico”). L'espressione “accanimento terapeutico”, pur se largamente usata, appare generica e di per sé contraddittoria se riferita ai casi in cui i mezzi impiegati non esplicano più, di fatto, alcun effetto terapeutico. Per questo motivo il CNB ritiene preferibile utilizzare l'espressione “accanimento clinico”, riferendosi con essa ad una sproporzione fra l'efficacia e la gravosità delle cure praticate e i benefici ottenibili nelle circostanze cliniche concrete (si parla, a tale riguardo, di “cure futili”), fermo restando che ogni trattamento va valutato bilanciandone i potenziali apporti positivi (beneficialità) o negativi (*neminem laedere*). Sul diritto del paziente di sottrarsi a cure sproporzionate e, prima ancora, sul *dovere* del medico di astenersi dal praticarle, vi è unanimità di vedute. La discussione riguarda l'ammissibilità, sul piano morale e sul piano giuridico, di rifiutare o di rinunciare alle cure, in condizioni di autonomia o dipendenza, che pur non ritenute accanimento clinico, non migliorano le condizioni di vita del paziente ma prolungano soltanto la sua malattia dall'esito comunque inesorabile. La questione della possibilità di dare effetto a un rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento costituisce perciò una questione di grande rilievo in una medicina altamente tecnologizzata.

⁶ Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, i pareri *Informazione e consenso all'atto medico*, 1992; *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 1995; *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 2003.

2. Il rifiuto/rinuncia al trattamento e autonomia

2.1. Il CNB tiene conto di come siano giuridicamente legittimi il rifiuto o la rinuncia alle terapie da parte di un paziente autonomo e competente – condizione quest’ultima che comprende coscienza di sé e consapevolezza delle proprie condizioni, nonché una completa informazione circa la malattia e le conseguenze derivanti dall’accettazione o dal rifiuto/rinuncia delle terapie. I richiami costituzionali e normativi già segnalati al punto 1.1 confermano che, se da un lato è riconosciuto un fondamentale *diritto ad essere curati*, dall’altro non è configurabile per il singolo un *obbligo generale di curarsi*, non essendo la tutela della salute passibile di imposizione coattiva, se non nei limiti e con le garanzie previste dal citato art. 32, comma 2, della Costituzione. L’ordinamento vigente non ammette, dunque, l’imposizione forzata di un trattamento autonomamente e coscientemente rifiutato, pur se necessario al mantenimento in vita della persona. Non è possibile opporsi alla scelta di chi, esplicando la propria libertà personale, richieda non già – si badi – di essere aiutato a morire, ma semplicemente di non essere (ulteriormente) sottoposto a cure indesiderate, accettando che la patologia da cui è affetto segua il suo corso naturale, anche fino alle estreme conseguenze. Sebbene, dunque, il personale sanitario sia investito di una posizione di garanzia rispetto alla vita e alla salute del paziente, l’obbligo giuridico di attivarsi allo scopo di preservare tali beni trova un limite nella cosciente, libera ed informata opposizione dell’interessato. In questi termini si è chiaramente espressa la Corte Costituzionale (sentenza n. 238/1996), osservando che nessuno può essere obbligato a subire un intervento sanitario indesiderato in assenza di una norma che esplicitamente lo imponga, e che il diritto a non subire trattamenti medici non voluti è un diritto inviolabile, rientrando “tra i valori supremi, quale indefettibile nucleo essenziale dell’individuo, non diversamente dal contiguo e connesso diritto alla vita ed alla integrità fisica, con il quale concorre a creare la matrice prima di ogni altro diritto costituzionale protetto della persona”⁷. Una cosa, pertanto, è la *possibilità/capacità* materiale di curare; altro è il *potere* di curare: in assenza del consenso del paziente, il medico, pur se concretamente in possesso della capacità professionale di praticare atti terapeutici positivi, non dispone di un pieno potere di cura. Occorre insomma tenere distinti i due diversi livelli: da un lato, la possibilità tecnica e professionale di prestare cure, basata sulla migliore scienza ed esperienza disponibili, e perciò legata al continuo progredire delle conoscenze mediche e biotecnologiche; dall’altro, l’“autorità” necessaria al fine di legittimare la concreta applicazione dei trattamenti disponibili, autorità questa che solo il paziente può attribuire al medico attraverso la manifestazione del consenso informato e destinata, perciò, a venire meno nel momento in cui il paziente neghi o ritiri tale consenso. Il CNB desidera sottolineare il fatto – peraltro evidente – che il diritto a non curarsi non solleva affatto il medico dal dovere di informare il paziente in scienza e coscienza, accertando anche la comprensione dell’informazione fornita e la consapevolezza del paziente circa le conseguenze delle sue scelte: anzi, la corretta e completa informazione del paziente costituisce un presupposto stesso della validità del consenso/rifiuto, che solo in questo caso può effettivamente dirsi “informato”.

2.2. Secondo alcuni Componenti del CNB la rinuncia consapevole al trattamento sanitario in condizione di autonomia, pur se ammissibile sul piano

⁷ Sentenza Corte Cost. n. 238/1996.

giuridico, non è condivisibile sotto il profilo etico. Si fa in particolare riferimento a quei trattamenti terapeutici che, applicati transitoriamente, siano in grado di far superare la condizione di pericolo grave e non altrimenti evitabile per la sopravvivenza del soggetto. In tale prospettiva si ritiene che la mancanza di un obbligo giuridico di curarsi non valga a dare legittimità etica ad un rifiuto o rinuncia incondizionati alle cure. Nell'ottica di un'etica che ritiene la vita umana come un bene in sé, occorre tenere distinta l'ipotesi di rinuncia a cure proporzionate rispetto all'ipotesi di rinuncia a cure sproporzionate. Quest'ultima, presentandosi come accettazione di una morte ormai imminente, rimane all'interno del rispetto del valore della vita, di cui riconosce ed accetta il limite intrinseco. Viceversa, la rinuncia a cure proporzionate trasgredisce a tale principio, poiché consiste in un atto di disposizione, sia pure di carattere omissivo, della propria vita. Ora, dal punto di vista etico ciò significa venire meno non solo alle responsabilità verso gli altri (la famiglia, la società), ma anche al dovere verso se stessi di difendere e preservare la propria vita, condizione necessaria per l'esercizio della libertà e della moralità. Inoltre, secondo tale impostazione, vi è il rischio che il rifiuto delle terapie porti con sé una svalutazione, sul piano sociale, delle persone che vivono condizioni di malattia analoghe (ritenute meno degne, in quanto in condizioni esistenziali di scarsa qualità): occorre invece affermare una responsabilità sociale al riconoscimento del pieno valore anche della persona malata e in condizioni estreme. In questo senso il dovere nei confronti della propria salute ha una rilevanza sociale. A ciò si aggiunge l'osservazione per cui, di fronte alla rinuncia alle terapie, sorge sul piano morale la necessità di indagare le ragioni di tale scelta (generalmente dovuta al dolore e alla sofferenza in condizioni di malattia estrema), allo scopo di rimuoverne, nei limiti del possibile, le cause. L'eliminazione della sofferenza e l'accompagnamento umano e psicologico possono creare le condizioni per una revoca del rifiuto e una serena accettazione delle terapie. Secondo tale visione, l'unica ragione che giustifichi moralmente la rinuncia alle terapie è il sacrificio in nome di un bene superiore (è il caso, ed esempio, della donna incinta malata di tumore che rinunci alle cure per portare a termine la gravidanza). In definitiva, il *giudizio morale* può presentarsi – caso per caso – più problematico rispetto alla *possibilità giuridica* di una rinuncia consapevole alle cure.

2.3 Altri Componenti del presente Comitato ritengono, diversamente, che il richiamo etico al rispetto per la vita non sia incompatibile con la richiesta di interrompere qualsiasi genere di cura. Poiché la malattia costituisce un aspetto dell'esistenza, accettare che essa faccia il suo corso rinunciando alle terapie non rappresenta la trasgressione di un imperativo morale, ma la consapevole accettazione dei limiti intrinseci all'esistenza umana. Evidentemente le motivazioni e i principi ispiratori di simili scelte mutano sensibilmente a seconda delle convinzioni morali e religiose. In ogni caso il diritto e l'etica, più che sindacare la validità delle intime convinzioni dei singoli, o le motivazioni alla base del loro agire, sono chiamati a favorire, ciascuno nel proprio ambito, le condizioni per un equo accesso alle migliori terapie possibili, compreso il sostegno palliativo quando le cure non possano più esplicare un'efficacia guaritiva, nell'ottica della solidarietà sociale ed umana.

3 La rinuncia al trattamento e dipendenza

3.1. Consideriamo ora il caso della rinuncia consapevole alle cure da parte di un paziente che si trovi in *condizioni di dipendenza*, ossia di un paziente competente (in quanto capace di intendere e di volere e di manifestare una volontà autentica, informata e attuale), ma privo dell'autonomia fisica necessaria per dare attuazione ai propri intendimenti, necessitando perciò dell'intervento di un terzo, segnatamente del medico (o di una équipe medica). Rispetto a tale situazione, nel CNB sono emersi orientamenti differenti, che di seguito vengono indicati.

3.2. Alcuni Componenti ritengono che l'interruzione delle cure nell'ambito dell'alleanza terapeutica va considerata come eticamente e giuridicamente doverosa solamente nei casi di accanimento clinico. Come espressamente sancito dal codice deontologico (art. 14), il medico ha un preciso *dovere* di astenersi da condotte di accanimento diagnostico-clinico. La complessa determinazione dell'accanimento clinico avviene prevalentemente sulla base di due parametri: da un lato, la valutazione in scienza e coscienza da parte del medico; dall'altro, la percezione soggettiva del paziente. Ci si basa, cioè, su un'integrazione fra dati oggettivi – definibili sulla base di parametri scientifici ed accertabili dal medico – ed il dato, soggettivo, della personale percezione del paziente circa la “straordinarietà” dell'intervento (il “sentire” del paziente quale emerge attraverso il dialogo nell'alleanza terapeutica). A volte la rinuncia alle terapie può essere espressione di una riserva nei confronti dell'uso di certi mezzi (per ragioni religiose o personali) ma non una richiesta di morire: spetta al medico attivarsi per verificare la disponibilità di mezzi alternativi (accettabili dal paziente) al fine di curare la salute del malato (si pensi al caso del testimone di Geova che rifiuta le emotrasfusioni ma non vuole affatto morire, ed alla possibilità che il medico predisponga sacche di sangue per autotrasfusioni o di emoderivati). Ciò premesso in questa prospettiva, pur riconoscendo la rilevanza del vissuto soggettivo del paziente circa la straordinarietà delle cure, nel caso di terapie proporzionate l'eventuale rifiuto opposto dal paziente non può essere acriticamente accolto. In particolare, la richiesta indirizzata al medico di farsi strumento per l'interruzione di trattamenti necessari alla sopravvivenza appare bioeticamente problematica: vi è infatti un evidente nesso di causa-effetto tra l'atto del medico (distacco del respiratore, dei mezzi di idratazione o alimentazione artificiale, ecc.) e la morte del paziente. Vero è che quell'atto, come già ricordato, può essere inteso come conseguenza diretta del venir meno del *potere* di cura, ma è vero anche che si richiede al medico una condotta che presenta profili di attrito con il suo dovere di curare il paziente, di tutelarne la vita.

Si evidenzia che molte sono le norme a tutela della vita, della salute e dell'integrità fisica che ritengono illegittima l'autodeterminazione del soggetto che possa risolversi in un pregiudizio o addirittura nel sacrificio di tali beni. L'art. 32 Cost. inibisce gli interventi che invadono la sfera di salvaguardia della salute, riservata al rapporto del malato col sanitario, salvo contraria disposizione di legge ed entro i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Vi sono peraltro delle situazioni, come quelle relative alle vaccinazioni obbligatorie o ai trattamenti obbligatori per i malati di mente, che evidenziano la necessità di bilanciare interessi, libertà individuali e solidarietà sociale, autonomia del singolo e politiche sanitarie di interesse generale. La salute rappresenta infatti un bene costituzionale di rango primario che «la Repubblica tutela come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantendo altresì cure gratuite

agli indigenti» (art. 32, Cost.). Di qui la funzione sociale del medico e la ragione per la quale la stessa professione medica è autorizzata, dal momento che la salute è sia un diritto individuale che un diritto sociale, e come tale oggetto del principio di solidarietà. In base a tale principio occorre evitare una radicale “privatizzazione” della questione concernente il rifiuto o la rinuncia alle terapie, tale da ridurre l’atto medico a mera variabile dipendente dalle opzioni individualistiche del paziente. Inoltre l’art. 32 della Costituzione va letto non soltanto come fondamento normativo dell’autodeterminazione in campo sanitario, ma altresì come fonte di limiti alla disponibilità esclusiva sulla propria sfera personale. Il limite del rispetto della persona umana posto dalla norma in esame avalla la configurazione di un diritto *alla* vita e non *sulla* vita, il che esclude un potere dispositivo di carattere assoluto del titolare del diritto. Se ne avrebbe conferma, a livello di legislazione ordinaria, negli artt. 579 e 580 del codice penale (dedicati alle fattispecie di omicidio del consenziente e istigazione o aiuto al suicidio) e nell’art. 5 del codice civile (che limita gli atti di disposizione del corpo); tale interpretazione, nel fissare i limiti alla disponibilità della sfera fisica, pone in stretta connessione l’art. 5 c.c. e la disciplina del consenso scriminante di cui all’art. 50 c.p.

Infine, istituendo un parallelo con l’ipotesi del suicidio, si sottolinea come quest’ultimo sia un atto *privato*, mentre la richiesta al terzo di interruzione di trattamenti vitali costituisce un atto eminentemente *sociale*. Per i sostenitori di questa posizione da ciò consegue la problematicità etica sia della richiesta del malato di rinunciare alle cure che lo mantengono in vita, sia dell’esecuzione di tale richiesta da parte del medico, nella misura in cui implichi un comportamento attivo da parte sua. Una volta che si sia instaurata la relazione fra il medico ed il paziente, essa può svilupparsi solo nel senso di una piena tutela della vita e della salute di quest’ultimo. Non accogliere la richiesta di rifiutare o rinunciare alle terapie di un paziente in condizione di dipendenza non costituisce una ingiusta disparità di trattamento rispetto al paziente autonomo: l’ingiustizia sussisterebbe laddove venisse posta una limitazione nell’accesso ad un bene, ma la morte non può essere considerata un bene. In tale prospettiva, la soluzione giusta consiste nella tutela del soggetto in condizione di dipendenza proprio perché si trova in una situazione di vulnerabilità.

3.3. Altri Membri del CNB aderiscono ad un diverso orientamento. Essi ritengono che, a prescindere dalla condizione di dipendenza fisica in cui si trovi il malato, si debba riconoscere priorità all’autonomia del paziente ed al consenso/dissenso informato da questi espresso, compresi i casi di rinuncia a trattamenti vitali. Ogni qualvolta si sia in presenza di una rinuncia consapevole, libera ed attuale, non è possibile invocare limiti discendenti da un dovere di cura fondato su ragioni solidaristiche o di ordine pubblico. In virtù della tutela della personalità che permea la nostra Carta fondamentale, ogni individuo costituisce un fine in sé, non strumentalizzabile a fini collettivistici né sacrificabile in nome dell’interesse generale. Pertanto, la possibilità di rinunciare consapevolmente ad una terapia non può essere limitata per ragioni sopra-individuali: essa anzi costituisce un diritto soggettivo costituzionalmente garantito, alla cui concreta attuazione il medico è legittimamente chiamato a contribuire, ferma restando la possibilità di astensione. Si evidenzia pertanto come l’argomento della tutela assoluta e incondizionata del bene vita – argomento che certamente rimane fondamentale – non vada però assoggettato a letture intransigenti, ma necessiti di un aggiornamento alla più recente interpretazione, anche giurisprudenziale, secondo cui occorre valorizzarne la *ratio* di garanzia e tutela dell’individuo,

dunque di promozione dell'autonomia del singolo, e non di decurtazione o limitazione dall'esterno della sua sfera di autodeterminazione. La stessa lettura dell'art. 5 del codice civile è stata rivista dagli interpreti: tale norma non vieta gli atti di diminuzione del corpo *tout court*, ma soltanto quelli motivati da fini di lucro, in cui cioè la diminuzione dell'integrità fisica si accompagna ad un ritorno economico per il soggetto disponente. Ciò che la legge mira ad evitare sono le lesioni della sfera fisica attuate in vista di un corrispettivo patrimoniale. La *ratio* evidentemente è quella di garantire i soggetti più deboli, disposti ad accettare il sacrificio della propria integrità fisica per far fronte al bisogno economico. L'art. 5 c.c. non riguarda invece gli atti di disposizione del corpo liberamente e consapevolmente voluti dal soggetto nell'ambito della relazione di cura, atti del tutto alieni da considerazioni di ordine economico-patrimoniale e motivati unicamente sulla base delle proprie convinzioni e principi morali, dei propri "interessi critici". Non c'è nessuna ragione per la quale un soggetto competente debba essere privato, a causa del suo stato di malattia, del diritto di mantenere il controllo su quel che accade al suo corpo e alla sua vita; occorre anzi sostenere la c.d. "appropriazione" della morte (e del morire) da parte del paziente. Superata l'impostazione strettamente paternalistica del rapporto medico-paziente, il criterio del "miglior interesse del paziente" si articola su un duplice livello di giudizio: esso viene cioè in rilievo non soltanto come fatto oggettivo e conoscibile (di cui è depositario il medico), ma anche come fatto soggettivo (il "sapere su di sé" di cui è depositario il paziente, a partire dalla consapevolezza della malattia e della sofferenza quale parte della propria storia di vita). Pertanto, ferma restando l'indiscussa centralità della valutazione medico-clinica, fondata sulla scienza ed esperienza del curante, l'esplicitazione della volontà del paziente, attraverso il consenso informato, costituisce l'approdo del processo di ricerca del "migliore interesse" del singolo paziente. Un interesse che può dunque dirsi "migliore" proprio perché risultante dell'apporto congiunto del sapere medico-scientifico da un lato, e del vissuto personale del paziente dall'altro. Qualora il medico agisca in assenza o contro la volontà del suo assistito, si espone a gravi conseguenze sul piano della responsabilità penale (potendosi configurare il reato di violenza privata, ex art. 610 c.p.); d'altro canto, lo stesso obbligo di cura sussiste e si estende fino al limite dell'opposizione avanzata dall'interessato. Si afferma inoltre che l'implementazione del diritto alla rinuncia consapevole alle cure può esplicare riflessi positivi anche sul piano della relazione paziente-curante: se il paziente può confidare che la propria volontà (da accertarsi in concreto e con le dovute cautele e garanzie) verrà accolta e rispettata, l'elemento fiduciario alla base dell'alleanza terapeutica ne risulta rinsaldato (v. § 5). Inoltre, proprio la possibilità di richiedere l'interruzione può favorire l'adesione del paziente all'avvio di trattamenti che prevedano la dipendenza da macchinari surrogatori di funzioni vitali; trattamenti che, altrimenti, potrebbero essere *a priori* rifiutati proprio per il timore di una perdita definitiva della propria possibilità di autodeterminazione. Vi è infine chi osserva che negare al paziente fisicamente non autonomo la possibilità di rinunciare consapevolmente ad un trattamento medico indesiderato conduce, di fatto, ad esiti discriminatori. Si istituisce infatti una disparità fra i pazienti in grado di sottrarsi autonomamente alle cure senza l'ausilio di terzi, ed i pazienti che a causa della loro infermità non siano in condizioni di farlo, e che perciò si vedono negato, in concreto, l'esercizio del diritto che ai primi è garantito. E ciò si pone in contrasto con l'art. 3 della Carta costituzionale, che vieta discriminazioni fondate sulle "condizioni personali". A tali considerazioni si aggiunge inoltre l'affermazione per cui l'accanimento clinico non possa essere

assunto come presupposto necessario – come *condicio sine qua non* – dell'esercizio del diritto al rifiuto o alla rinuncia alle cure. In altre parole, la "rinunciabilità" dei trattamenti rimane indipendente rispetto al previo accertamento di una situazione di accanimento clinico. Possono essere legittimamente oggetto di rinuncia anche le cure che non presentino i caratteri dell'accanimento. L'accertamento di una situazione di accanimento clinico è rilevante, semmai, sotto un diverso profilo: esso infatti fa scattare un preciso obbligo per il medico, quello di interrompere il trattamento sproporzionato, come del resto espressamente sancisce il codice di deontologia medica (art. 14). A fronte della mancanza di una definizione obiettiva e condivisa di accanimento clinico, la volontà libera e consapevole del paziente di interrompere un trattamento – pur coerente con la "buona pratica clinica" – deve essere assunta come punto cardinale. Diversamente ragionando, la subordinazione della legittimità della rinuncia alle cure alla valutazione di accanimento clinico rende di fatto inascoltata la voce del paziente, e conduce ad una pressoché sistematica soccombenza della volontà di quest'ultimo rispetto al giudizio di appropriatezza e proporzione formulato dal medico.

4. Lasciar morire e procurare la morte

Nell'esaminare il tema del rifiuto/rinuncia consapevole al trattamento sanitario, il presente Comitato ha posto l'accento sulla possibilità di distinguere o meno tra *lasciar morire* e *provocare la morte*. Una distinzione che può ricondurre ad un'altra: quella fra condotta omissiva e condotta commissiva. E' stato sostenuto da alcuni che il discrimine fra azione ed omissione, pur se percepibile sul piano naturalistico, tende ad assottigliarsi qualora sia in questione una valutazione morale del comportamento dell'agente, dato che non vi è differenza moralmente significativa fra non avviare o interrompere misure di sostegno vitale. In entrambi i casi infatti, se si osserva il risultato finale, l'effetto della condotta conduce inesorabilmente alla morte del paziente. Guardando alla condotta dell'agente, può inoltre rivelarsi difficile una netta demarcazione fra l'agire e l'omettere: a tale proposito, la varietà di ricostruzioni teoriche proposte dalla letteratura giuridica e bioetica dimostra che, specie in alcuni casi limite, una netta classificazione in termini di azione od omissione non risulta affatto agevole. A fronte di tali difficoltà si può quindi affermare che, da un lato, la contrapposizione fra *provocare la morte* e *lasciar morire* non si esaurisce interamente in quella tra azione ed omissione: le due espressioni si collocano su piani distinti e non completamente sovrapponibili. Dall'altro lato, una consistente e motivata scuola di pensiero insiste sulla necessità – sociale e giuridica oltre che etica – di conservare una chiara distinzione tra *provocare la morte* e *lasciar morire*: secondo tale impostazione, le due ipotesi non possono essere considerate come dotate della medesima carica di disvalore. Rispetto al comune sentire, ed anche al retroterra psicologico e pre-comprensivo di chi agisce, l'ipotesi omissiva appare infatti generalmente percepita come caratterizzata da una minore carica offensiva rispetto all'"agire" eutanasi consistente in un *facere*. A tali considerazioni si può aggiungere che il ruolo pervasivo assunto dalla tecnologia nell'ambito della medicina contemporanea, oltre a rendere talvolta incerto il confine fra naturale ed artificiale, può generare il rischio di derive verso una medicina tecnocratica. In questa luce, la rinuncia al trattamento potrebbe rappresentare una reazione dal paziente contro un ricorso intensivo alla

tecnologia, avvertita più come un “potere” esercitato *su* di lui che come un “potere-possibilità” *per* lui. La rinuncia può rappresentare cioè il rifiuto di quel terzo fattore – la tecnica – che si viene a frapporre nella relazione fra paziente e medico prendendo talvolta il sopravvento; gli stessi sostegni tecnici che rendono possibile la sopravvivenza possono essere *vissuti* come una imposizione-costrizione. In questa prospettiva la rinuncia al trattamento da parte del paziente non corrisponde ad una richiesta di morte, bensì esprime la preferenza per un percorso terapeutico caratterizzato da una minore invasività dei presidi medici ed affiancato, all’occorrenza, da appropriate cure palliative. Pertanto, appare inaccettabile e semplicistico equiparare la rinuncia alle terapie al suicidio. La distinzione fra *lasciar morire* e *provocare la morte* può avere riflessi anche sulla valutazione morale. A tale riguardo, le posizioni emerse all’interno del CNB sono differenziate. Alcuni membri ritengono infatti che il *lasciar morire*, pur non coincidendo con l’eutanasia, sia in alcune circostanze comunque eticamente problematico (anche se giuridicamente accettabile, in condizioni di autonomia del paziente) sussistendo – come già evidenziato – il dovere morale del medico di prestare le cure ed una responsabilità individuale e sociale del paziente di salvaguardare la propria vita. Altri membri del Comitato ritengono invece che le ipotesi in cui il medico *procura la morte* al paziente vadano distinte dalle ipotesi in cui il medico accolga la richiesta consapevole e informata del paziente di rinunciare alle cure, e di assecondare quindi il decorso naturale della malattia: in tali casi, il dovere – *negativo* – di non agire sul corpo del paziente senza il suo consenso è ritenuto prevalente sul dovere – *positivo* – di prestare le cure.

5. L’alleanza terapeutica

La richiesta di interruzione del trattamento in corso, quando rivolta al medico, sollecita una più attenta riflessione sulla complessità della relazione di cura: essa non si esaurisce al livello del singolo rapporto paziente-curante, ma si estende frequentemente alla cerchia familiare del malato, fino a coinvolgere gli stessi orientamenti di fondo delle politiche sanitarie, nonché l’organizzazione e il funzionamento del sistema sanitario nel suo complesso. Nel passaggio sociale dal tradizionale modello familiare patriarcale all’attuale modello nucleare, il trattamento e la gestione della malattia e del morire hanno subito profonde modificazioni, per lo più caratterizzate da una tendenza all’anonimizzazione, alla burocratizzazione, ed in generale ad un allontanamento del morente dal contesto domestico-familiare. Senza voler con ciò misconoscere i grandi benefici derivanti dal progresso della scienza medica, non si possono tuttavia ignorare alcuni risvolti problematici della medicina tecnologizzata contemporanea: interventi messi in atto con l’intento di prolungare la vita possono rivelarsi come una mera dilazione del processo di morte; la materiale disponibilità di nuove risorse tecnologiche può indurre ad attivare trattamenti o procedure anche in circostanze che non lasciano intravedere margini di miglioramento o effettivi benefici per la salute del paziente. Questo quadro invita a riflettere su un duplice rischio: da un lato, quello per cui la rinuncia alle cure possa scaturire da un senso di rifiuto verso atteggiamenti di aggressività diagnostico-terapeutica e di reificazione/alienazione della persona sofferente, amplificati dall’attuale tendenza ad un eccesso di razionalizzazione e aziendalizzazione dei servizi medico-assistenziali. Dall’altro, il rischio che il paziente si risolva a rifiutare i trattamenti per il timore che le carenze dei servizi di assistenza ai malati terminali – ed il

conseguente trasferimento del carico di cura su una cerchia familiare impreparata ad assumersi un simile impegno – lo consegnino ad una situazione di “solitudine” e di “abbandono” terapeutico e assistenziale.

Occorre insomma molta cautela nel valutare, caso per caso, le ragioni che motivano la rinuncia alle cure: il dramma quotidiano vissuto dai pazienti sottoposti a trattamenti sanitari di frontiera o fortemente invasivi può indubbiamente generare una situazione di fragilità che – pur senza intaccare la capacità di autodeterminazione del singolo – invita a non assumere come frettolosa parola d’ordine quella del rispetto per la volontà sovrana, autonoma del paziente, acriticamente accolta. Proprio il rispetto per una volontà che sia realmente libera, personale e consapevole impone di evitare prassi che possono inclinare verso un “abbandono” – bioeticamente inaccettabile – dei pazienti marginali. La complessità delle questioni in gioco e l’estrema delicatezza degli interessi coinvolti hanno suscitato, pertanto, un’approfondita riflessione da parte di questo Comitato, consentendo di giungere alle considerazioni che seguono. Da un punto di vista generale l’atto di rinuncia presenta una natura relazionale e comunicativa: pur esprimendo un momento di crisi o di conflitto, la rinuncia al trattamento non si colloca all’esterno della relazione, né determina necessariamente la rottura della stessa. Non vi è dubbio, poi, che la relazione paziente-medico abbia conosciuto nel corso del tempo mutamenti notevoli: da rapporto di tipo fondamentalmente duale, essa si è progressivamente trasformata in un rapporto plurale, in cui il paziente è posto in relazione con un numero considerevole di figure di professionisti dell’ambito sanitario, medici ed infermieri *in primis*. Il processo di specializzazione delle diverse branche della medicina, il raffinamento delle tecnologie diagnostiche, la crescente complessità dell’organizzazione sanitaria rappresentano alcune fra le principali cause del passaggio dal tradizionale rapporto “a due poli” paziente-medico, ad un modello relazionale ramificato e composito, rispetto al quale appare ancor più calzante la denominazione paziente-*medici*. Ciò comporta il rischio che il rapporto terapeutico si trasformi da relazione interpersonale a relazione depersonalizzata, soprattutto quando si accompagni a forme crescenti di burocratizzazione e “managerializzazione” della figura del medico. A fronte di tali considerazioni appare evidente come la relazione paziente-medico non possa fondarsi su modelli ispirati a concezioni in ultima analisi unilaterali, pur se variamente declinate. Vanno pertanto respinti sia il paradigma, ormai desueto, del *paternalismo medico* – in cui il paziente è confinato in posizione passiva e subalterna – sia i modelli incentrati sulla *volontà* del paziente come principio astratto rispetto al suo concreto costituirsi nel contesto di vita della persona (e sulla conseguente retrocessione del medico al ruolo di mero esecutore). Ciò consente di apprezzare a fondo la centralità del principio di affidamento nell’ambito della relazione fra paziente e medico, nonché il carattere necessariamente fiduciario di tale relazione. Attraverso la cifra della fiducia, si può forse cercare di superare la contrapposizione, che non di rado suona come artificiosa, tra il perseguimento del bene del paziente, oggettivamente inteso, e la sua autonomia. Nella misura in cui la malattia stessa è causa di una compressione della sfera di autonomia del malato, allora la medicina, nella sua finalizzazione alla cura della malattia, contribuisce a promuovere l’autonomia del paziente. La tutela dell’autonomia si presenta, in questo senso, quale fine intrinseco alla stessa pratica medica, e non soltanto quale argomento da contrapporre all’invadenza della medicina moderna. L’autonomia cioè non va ridotta alla sola accezione negativa di “non interferenza”, ma va intesa anche

positivamente, sia come fonte del dovere del medico di informare il paziente e verificare, in un vero e proprio processo di comunicazione, l'effettiva comprensione dell'informazione data; sia come capacità dello stesso medico di ascolto e di comprensione delle richieste del paziente, capacità necessaria per individuare le scelte terapeutiche più opportune e rispettose della persona nella sua interezza. L'informazione non può ridursi a neutra presentazione di diverse opzioni considerate equivalenti, ma è finalizzata a consigliare, sostenere e – fatto salvo il rispetto per l'autonomia personale – persuadere il paziente nelle scelte terapeutiche che sono in grado di offrire le migliori *chance*. Da ciò deriva evidentemente la necessità di superare la prassi orientata ad una concezione meramente formalistica o difensivistica del consenso informato, secondo quanto già evidenziato da questo Comitato nel già citato *Parere Informazione e consenso all'atto medico* (1992). L'atto di rinuncia/rifiuto consapevole alle cure, al pari (e forse ancor più) dell'atto del consenso informato, non deve appiattirsi sul solo livello formale, ma investire l'intero percorso relazionale fra paziente e medico; a quest'ultimo – eventualmente affiancato da figure ulteriori (ad es. lo psicologo) – è affidato il compito di aiutare il paziente a formare la propria volontà nella difficile situazione della malattia⁸. Va da sé che in questa dinamica comunicativa e relazionale, centrata sul paziente e sul medico, è fondamentale il ruolo esercitato dai familiari e da persone terze che godono della fiducia del paziente. La consapevolezza che la rinuncia/rifiuto informato a un trattamento sanitario, da parte di un paziente competente, rappresenta l'esercizio di un diritto (nei limiti delle considerazioni sopra esposte) non deve, pertanto, andare disgiunta da una sensibilità (culturale prima ancora che deontologica e giuridica) verso la necessità di promuovere il più possibile l'adesione del paziente alle cure necessarie al suo mantenimento in vita. In quest'ottica, come si è già accennato, fra i doveri *lato sensu* informativi del medico nei confronti del paziente può annoverarsi quello di favorire – in chiave non ideologica né paternalistica – il consenso alle terapie, specie quando la scienza medica disponga di strumenti in grado di salvare la vita o, quantomeno, di apportare benefici concreti alla salute. Ciò naturalmente facendo salvi sia il principio del rispetto dell'autonomia decisionale del malato, sia il *dovere* del medico di astenersi da ogni accanimento diagnostico-clinico. Il sanitario insomma non deve sottrarsi né al suo ruolo di promotore della salute e della vita, né a quello di curante chiamato a prestare la propria assistenza anche alla persona che consapevolmente respinga una determinata "proposta" terapeutica.

6. Cure palliative

Vi è un ulteriore aspetto che il Comitato intende porre in evidenza. La rinuncia o il rifiuto consapevole da parte del paziente ad un determinato trattamento non vanno automaticamente identificati con l'atto finale della

⁸ Si vedano al riguardo gli artt. 33-34 del *codice di deontologia medica*, intitolati rispettivamente "Informazione al cittadino" e "Informazione a terzi". La valorizzazione del principio di autonomia richiede inoltre di rispettare anche "la documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione", *codice di deontologia medica*, art. 33. Da segnalare anche il *codice deontologico degli infermieri*, che al punto 2.6. propone questa felice sintesi: "Nell'agire professionale, l'infermiere si impegna a non nuocere, orienta la sua azione all'autonomia e al bene dell'assistito, di cui attiva le risorse anche quando questi si trova in condizioni di disabilità o svantaggio".

relazione di alleanza terapeutica. Essa inaugura piuttosto una nuova fase del rapporto di cura, in cui il medico è chiamato a fornire al paziente *tutte* le cure – diverse da quelle oggetto di rinuncia/rifiuto – che siano utili a garantire la massima qualità di vita del malato. Rifiutare un determinato trattamento non significa, infatti, rifiutare *ogni* tipo di trattamento; così come la cessazione di una cura è cosa ben diversa dalla cessazione del “prendersi cura” o *caring*. Del resto, al di là dei casi in cui si riscontri uno stato depressivo grave, difficilmente il paziente manifesta la volontà di rinunciare a *tutte* le cure: in genere, il rifiuto o la rinuncia hanno ad oggetto *determinate* cure, in quanto avvertite come insopportabili, degradanti, insostenibili. Per questo il medico è chiamato ad illustrare al suo assistito la gamma completa delle cure disponibili, allo scopo di offrire un percorso terapeutico il più possibile confacente alle sue esigenze, nel rispetto del massimo *standard* di efficacia clinica. In quest’ambito si colloca la proposta di cure palliative, che possono consentire una riduzione dei sintomi e un complessivo miglioramento della qualità della vita. La crescente sensibilità verso il settore della medicina palliativa è indice della ormai diffusa consapevolezza che i doveri deontologico-professionali del medico non si esauriscono sul tradizionale terreno preventivo, riabilitativo e terapeutico con finalità “guaritive”, ma si proiettano verso la tutela della “salute” in un’accezione ampia, in cui risulta compreso anche l’alleviamento della sofferenza, l’assistenza psicologica al paziente ed eventualmente ai suoi familiari, l’assistenza “nel” – e non l’“aiuto al” – morire. In circostanze ed a condizioni ben precise, pertanto, il rifiuto o la rinuncia alle cure può porre in risalto l’elemento fiduciario ed il carattere collaborativo che caratterizzano lo “scambio” fra paziente e medico. Pertanto, un ulteriore aspetto che il Comitato intende puntualizzare è la necessità di distinguere fra interruzione di cure accompagnata da terapie del dolore adeguate da un lato, e pratiche eutanasiche dall’altro. L’analgosedazione terminale, se ed in quanto avente *unicamente* finalità lenitive della sofferenza del paziente, gode del medesimo apprezzamento etico, deontologico e giuridico che sorregge lo statuto della medicina palliativa. Pertanto il ricorso ad adeguate terapie del dolore nel momento in cui si interrompe il trattamento in corso, al solo scopo di alleviare le eventuali sopravvenute sofferenze del paziente, rappresenta una procedura non solo lecita, ma altresì doverosa, rientrando tra i doveri professionali del medico anche quello di dare sollievo alla sofferenza. L’apprezzamento per le terapie del dolore non solo risulta ormai consolidato a livello degli orientamenti bioetici generali⁹, ma ha trovato accoglienza anche nel *codice deontologico*¹⁰ e nel diritto positivo¹¹. Le ragioni che possono indurre ad una confusione di piani fra sedazione palliativa ed eutanasia risiedono negli eventuali effetti di accelerazione del decorso della malattia ad opera dei preparati utilizzati per la sedazione¹². Il Comitato ritiene necessario precisare, a tale proposito, che l’eventuale anticipazione della morte dovuta al ricorso a

⁹ Il valore della medicina palliativa è già stato più volte sottolineato da questo Comitato, come emerge dai pareri *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995, e *La terapia del dolore: orientamenti di bioetica*, 30 marzo 2001.

¹⁰ *Codice di Deontologia Medica*, artt. 3 e 39.

¹¹ Basti citare la Legge 8 febbraio 2001, n. 12, *Norme per agevolare l’impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore*.

¹² Si rinvia alle *Raccomandazioni della Società italiana di Cure palliative e sulla Sedazione terminale/Sedazione palliativa*, dove al § 7.3 si nota che i dati disponibili non solo non avvalorano la tesi dell’anticipazione della morte legata alla ST/SP – che rimarrebbe comunque ininfluenza sul piano etico sia per un’etica della qualità della vita, sia per un’etica della sacralità della vita – ma addirittura indicano una sopravvivenza più prolungata nei malati così sedati.

trattamenti analgesici e sedativi, se non voluta né colposamente cagionata, va valutata quale conseguenza di una condotta pienamente lecita e conforme ai doveri professionali del medico. L'obiettivo accelerazione dell'esito mortale non costituisce infatti un elemento valido a giustificare indebite assimilazioni fra interruzione di cure accompagnata da sedazione palliativa ed eutanasia.

7. Il diritto di astensione

7.1. Qualora per accogliere la competente e documentata richiesta di interruzione delle cure formulate da un paziente in stato di dipendenza siano necessari un'azione o comunque un intervento positivo da parte del medico e della sua équipe (ad esempio lo spegnimento di un macchinario che garantisca la sopravvivenza del malato), si riconosce il diritto di questi di astenersi da simili condotte da loro avvertite come contrarie alle proprie concezioni etiche, deontologiche e professionali (cfr. art. 22 del *Codice di deontologia medica*).

7.2. Il paziente ha in ogni caso il diritto di ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di interruzione della cura, anche in considerazione dell'eventuale e possibile astensione del medico o dell'équipe medica.

7.3. Anche se il medico non ha un obbligo di interrompere le cure in corso, è comunque chiamato a garantire l'assistenza al paziente, a fornirgli le cure palliative, a trasmettere ad altri sanitari tutte le informazioni sul decorso della malattia indispensabili ad una corretta assunzione di responsabilità medica.

8 Conclusioni

8.1. La riflessione sviluppatasi all'interno del CNB ha mostrato quanto sia complesso valutare sul piano etico la questione della rinuncia alle cure. Il CNB intende ribadire quanto già affermato in un precedente documento: il "consenso all'atto medico è – come noto – alla base della stessa 'giustificazione' dell'esercizio della medicina e fondamento, da secoli, del rapporto fra medico e malato"¹³. Ciò premesso, all'interno del presente Comitato sono emerse diverse opinioni, sia a livello bioetico che biogiuridico, per quel che riguarda l'ipotesi del rifiuto/rinuncia alle cure. Da un lato vi è la posizione secondo cui la vita umana costituisce un bene indisponibile, da tutelare e preservare sempre, garantendo adeguate cure mediche. Dall'altro, quella che considera il bene vita come un bene senza dubbio primario e meritevole della massima tutela, ma non per questo assoggettato ad un regime di assoluta indisponibilità, dovendosi tenere in considerazione il valore che il singolo vi attribuisce, alla luce dei principi e delle scelte morali che riflettono il senso che ognuno conferisce alla propria esistenza.

8.2. Malgrado questa divergenza, il presente Comitato è pervenuto alla formulazione di alcune riflessioni condivise, che possono essere così sintetizzate.

1) Il medico, come si è ampiamente sottolineato, è destinatario di un fondamentale dovere di garanzia nei confronti del paziente, e deve sempre agire previo consenso di quest'ultimo rispetto al trattamento attivato. Fra i doveri etici, giuridici e professionali del medico rientra anche la necessità che la formale acquisizione del consenso non si risolva in uno sbrigativo adempimento

¹³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992.

burocratico, ma sia preceduta da un'adeguata fase di comunicazione e interazione fra il soggetto in grado di fornire le informazioni necessarie (il medico) ed il soggetto chiamato a compiere la scelta (il paziente).

2) 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. Considerata la gravità – e spesso l'irreversibilità – delle conseguenze di un rifiuto o di una rinuncia alle cure, è necessaria un'attenta analisi circa l'effettiva competenza del paziente e circa la presenza, caso per caso ed in concreto, di tutti quei requisiti e quegli indicatori che consentano di considerare la sua manifestazione di volontà come certa, consapevole e attendibile.

3) Da ciò deriva che il medico deve sempre elaborare a livello sia epistemologico che bioetico una duplice consapevolezza: da una parte, quella per cui ogni forma di accanimento clinico si configura come illecita; dall'altra, quella per cui l'affermata "parità" fra medico e paziente può peccare di un eccesso di astrazione, ponendo in ombra le difficoltà, le incertezze, le fragilità di chi vive in prima persona l'esperienza della malattia. Ciò non significa tornare ad una posizione che enfatizza l'asimmetria di potere/sapere fra medico e paziente e relega nell'insignificanza la parola del paziente: al contrario, il dovere del medico di non assumere atteggiamenti paternalistici o *lato sensu* autoritari nei confronti dell'assistito va coniugato con una particolare attenzione per le esigenze del *caring*, affinché il rifiuto o la rinuncia del paziente a cure necessarie alla sua sopravvivenza rimanga un'ipotesi estrema.

4) Non di rado, risulta particolarmente difficile accertare in concreto l'effettiva sussistenza di un accanimento clinico-diagnostico: in tali casi, anche un'eventuale e competente richiesta di sospensione dei trattamenti da parte del paziente – supportato da un'opportuna consulenza - potrà utilmente contribuire al formarsi nel medico di una adeguata valutazione del caso.

5) Quando, nel caso di paziente competente in condizione di dipendenza, la rinuncia alle cure richieda, per essere soddisfatta, un comportamento attivo da parte del medico, va riconosciuto a quest'ultimo il diritto di astensione da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali. A larga maggioranza il CNB ha ritenuto che il paziente abbia in ogni caso il diritto ad ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di interruzione della cura, anche in considerazione dell'eventuale e possibile astensione del medico o dell'équipe medica.

6) L'esigenza di una piena valorizzazione dell'alleanza terapeutica conduce a stigmatizzare ogni prassi di abbandono terapeutico, il cui rischio pare essere particolarmente diffuso - sebbene non sempre accompagnato da una piena consapevolezza da parte degli operatori - proprio nelle società con sistemi sanitari altamente complessi e tecnologicamente avanzati.

7) È ribadita la grande importanza della diffusione dei trattamenti palliativi: attraverso tali presidi la medicina tenta di offrire al paziente il supporto necessario ad affrontare la fase terminale dell'esistenza nel rispetto dei valori della persona e della solidarietà umana.

POSTILLE

Postilla a firma dei Proff. Adriano Bompiani, Bruno Dallapiccola, Maria Luisa Di Pietro e Aldo Isidori.

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”.

1. L'interpretazione forzata dell'art. 32

Il fatto che si debba richiedere al paziente il consenso prima di procedere a qualsiasi trattamento sanitario trova conferma oltre che nel Codice di Deontologia Medica della FNOMCeO [“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” (art. 35)], anche nell'art. 32, 2° comma, della Carta Costituzionale [“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”]. E', d'altra parte, noto che la suddetta norma fu approvata proprio con l'intendimento specifico di vietare esperimenti scientifici sul corpo umano che non fossero stati volontariamente accettati dal paziente o – più in generale – di proteggere la salute del singolo da illecite interferenze da parte dei pubblici poteri. La previsione costituzionale in materia di volontarietà di trattamento sanitario, di cui all'art. 32, 2° comma, non manifesta però volontà abdicativa da parte del Costituente rispetto alla permanenza del principio - già ampiamente positivizzato nel 1948 - della indisponibilità del bene vita anche da parte del soggetto che ne è titolare. L'art. 32 va, infatti, letto e interpretato per intero, e non è corretto isolare il 2° comma dal contesto generale: invece, seppur non si può negare che nel documento del CNB viene fatto un accenno in tal senso, è evidente che l'intera impostazione dello stesso risente di una univoca e forzata interpretazione dell'articolato. L'opzione per il *favor vitae* e il *favor curae* dell'art. 32 risulta dalla lettura del 1° comma [“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure agli indigenti”], ove si considera

fondamentale il diritto alla salute ritenuta a un tempo un bene dell'individuo e interesse della collettività. In base a questo principio è logico dedurre che la cura è un valore che l'individuo deve ricercare e che – di conseguenza – il rifiuto di qualsiasi trattamento sanitario non è un bene né per la persona malata né per la società nel suo complesso. Il corollario è che il paziente, anche se in senso strettamente giuridico non è obbligato a curarsi, ha però il dovere morale (o se vogliamo civico) di farlo. L'ultimo comma dell'art. 32 introduce un limite anche nel caso che un trattamento sanitario obbligatorio sia previsto dalla legge: in nessun caso possono essere violati i limiti imposti dal rispetto della persona umana [“La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”]. Obbligare con la forza una persona a curarsi mettendo le mani sul suo corpo, è certamente qualcosa che offende la dignità umana e integra, al limite, un trattamento disumano o degradante.

Vi è, però, una bella differenza tra il rifiuto di sperimentazione per cui fu formulato l'art. 32 e il rifiuto di trattamenti effettivamente idonei a guarire, curare, assistere, aiutare e magari salvare la vita di un paziente. In entrambi i casi un paziente può legittimamente rifiutare i trattamenti sanitari, ma nel primo caso non vi è un dovere di partecipare alla sperimentazione, nel secondo caso tale dovere almeno etico permane. Di conseguenza, mentre nel primo caso non è consentita nessuna azione volta a persuadere la persona a sottostare ai trattamenti sperimentali, nel secondo caso è legittimo che medici, parenti ed amici cerchino – per quanto è possibile – di persuadere il paziente ad accettarle. Va considerato, infine, che l'art. 32 è collocato sotto il titolo II della Costituzione che riguarda i rapporti etico-sociali, quelli, cioè, che devono essere ispirati al principio di solidarietà. L'aspetto primario dell'art. 32 non è, quindi, quello di difendere l'individuo da ipotetiche oppressioni della tecnologia medica, ma, al contrario, quello di assicurare a tutti la salute. Ciò non esclude affatto la condizione del consenso informato. Anzi, ne rafforza e ne chiarisce il contenuto anche al fine di realizzare più efficacemente gli interventi terapeutici opportuni. La partecipazione del paziente, infatti, attraverso il dialogo con il medico, assicura maggiore efficacia alla cura stessa anche per quanto riguarda il luogo, i tempi, le modalità, gli effetti, le alternative. In ogni caso l'obiettivo è la salute e il nemico ultimo della salute è la morte. Sembra, allora, abbastanza paradossale ricavare la tutela di un asserito “diritto a morire” da una norma rivolta ad assicurare il massimo impegno pubblico per la vita. Ci sembra, dunque, alquanto forzata un'interpretazione dell'art. 32, 2° comma, per dimostrare che il “diritto della cura” conterrebbe anche il “diritto alla non cura” fino al punto di decidere la morte. 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 rimane, peraltro, la scelta di un diverso trattamento sanitario che – per quanto meno efficace – non configga con la sua volontà.

2. Lo squilibrio tra argomentazione giuridica e argomentazione etica

Il documento – ispirato prevalentemente ad una interpretazione giuridica positivista – non prende in considerazione tutte quelle “sfumature” etiche che la casistica clinica presenta nelle varie situazioni in cui la vicenda del trattamento del malato “critico” o “terminale” si declina. Con il grave rischio di legittimare –

anche in modo inavvertito – condotte eutanasiche. Infatti, se per giustificare il rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari da un punto di vista legale appare sufficiente che l'espressione della volontà sia libera e consapevole a prescindere da quali siano l'oggetto della decisione e le circostanze in cui essa viene presa, dal punto di vista morale una scelta deve essere necessariamente valutata in base all'oggetto, alla motivazione e alle circostanze in cui viene effettuata. La moralità di una scelta non dipende unicamente dal fatto che sia stata libera e volontaria. Per queste ragioni il diritto al rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari non può essere considerato un diritto generico, ma circoscritto a determinate condizioni cliniche e fortemente condizionato dallo stato di malattia, e non è la sola volontà del paziente – per quanto necessaria e ricercata – a legittimarlo. Ne consegue che, mentre potrebbero non esservi problemi ad accogliere un rifiuto motivato nei termini di una scelta moralmente legittima e che tiene conto di tutti i valori in giuoco, ben diverso è il caso di una scelta che non si condivide e che non sembra dettata da criteri moralmente vincolanti. Nel documento del CNB non viene, inoltre, fatta una adeguata distinzione tra esercizio dell'autodeterminazione come disposizione “su di sé” o come disposizione “di sé”. Se, infatti, l'esercizio dell'autodeterminazione come disposizione “su di sé” sta ad indicare il coinvolgimento del paziente nel percorso terapeutico e la sua volontà di aderire o meno al consiglio del medico, l'esercizio dell'autodeterminazione come disposizione “di sé” porta inevitabilmente anche al riconoscimento del cosiddetto “diritto a morire”. Il “diritto a morire”? Una contraddizione in termini, perché non vi può essere autodeterminazione laddove non c'è possibilità di continuare ad esistere: alla base di ogni diritto vi è, infatti, la vita. E, anche chi considera la vita un bene disponibile, non può negare che – qualora essa cessi – nessun diritto può essere esercitato. Una contraddizione in termini, perché un “diritto” ha sempre per oggetto un bene: la morte è, invece, un evento negativo per il solo fatto che pone fine ad ogni possibile realizzazione di valori e di beni. La voluta oscillazione tra disponibilità e indisponibilità della vita; la riduzione della complessità della casistica alla genericità della norma; la decontestualizzazione delle decisioni: questi ed altri i fattori che aprono a qualsiasi scenario anche celatamente eutanastico, in cui giudizi sociali sulla qualità e sulla dignità della vita possono entrare come indisturbati co-protagonisti.

3. La sottaciuta definizione di eutanasia

Al di là di neologismi di dubbio significato, forieri di ulteriore confusione nei rapporti paziente-medico (la dizione “accanimento clinico”, che va ad aggiungersi al già abusato e tecnicamente impreciso “accanimento terapeutico”) e di una generica imprecisione terminologica (i termini “terapie”, “trattamenti”, “cure”, vengono utilizzati in modo indifferente), 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”. E', 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. La conferma della voluta equivocità è data da quanto riportato al punto 5 delle *Conclusioni*, che prevede l’astensione o la sospensione (che nel documento viene – fatto da noi non condiviso – equiparata moralmente alla non attivazione) di trattamenti sanitari al paziente da parte del medico o dell’*équipe* che non ne condivide la richiesta. Questo significa che l’oggetto di tale richiesta potrebbe configurare un atto che confligge con una pratica medica attenta alla tutela della vita e alla cura della persona in condizione di massima fragilità, al punto che si prevede che il medico o l’*équipe* medica possa - in scienza e coscienza – rifiutarsi di intervenire. Il CNB prevede, inoltre, che – qualora un medico o un’*équipe* medica si rifiuti di intervenire – il diritto del paziente all’interruzione della cura venga comunque soddisfatto. Si assisterebbe, così, alla totale perdita di senso di quella relazione paziente-medico che il CNB pone alla base del documento stesso: la *téchne iatriké* del medico viene totalmente sopraffatta dall’esercizio di autodeterminazione da parte del paziente. Tale contraddizione appare ancor più evidente dal combinato del punto 5 con il punto 4 delle *Conclusioni* ove si legge: “Non di rado, risulta particolarmente difficile accertare in concreto l’effettiva sussistenza di un accanimento clinico-diagnostico: in tali casi, anche un’eventuale e competente richiesta di sospensione dei trattamenti da parte del paziente – supportato da opportuna consulenza – potrà utilmente contribuire al formarsi nel medico di una adeguata valutazione del caso”. Appare, quindi, evidente come il persistere di ambiguità e di silenzi non giovi al corretto rapporto paziente-medico e rischi di produrre o di amplificare sentimenti di sfiducia e/o di sospetto reciproci, soprattutto in condizioni quali quelle di un paziente affetto da grave e irreversibile malattia o addirittura in fase terminale. Poiché sono queste le condizioni che maggiormente ricorrono nella pratica clinica e per le quali si è sollevata la questione del rifiuto/rinuncia dei trattamenti sanitari, sarebbe stato più corretto impostare il documento del CNB sulla base di due principi: da una parte, il dovere di “accompagnamento del morente” e, dall’altra, il principio di “proporzionalità/ordinarietà dei trattamenti”. In questo contesto andava poi inserito – con sua specifica valenza – un criterio di appropriato giudizio dell’autonomia del paziente da bilanciare con il dovere di garanzia da parte del medico, in base anche a quanto previsto dalla Convenzione di Oviedo. La suddetta Convenzione recita, infatti, all’art 8 che: “Allorquando in ragione di una situazione di urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata”. Si auspica che il lavoro del CNB completi anche sotto questi aspetti il documento che ha approvato in data 24 ottobre 2008.

Postilla a firma del Prof. Roberto Colombo

Il firmatario di questa Postilla, pur esprimendo apprezzamento per il lavoro svolto dai membri del CNB che hanno steso e rivisto il *Parere* e lo stimabile tentativo di presentare un quadro lucido e sintetico di posizioni etiche e giuridiche diverse, non aderisce al testo per le seguenti ragioni.

1. L'assenza di un esplicito riferimento alla categoria degli oggetti del rifiuto o della rinuncia che si intende legittimare – oggetti che qualificano, sotto il profilo assistenziale ed etico, l'azione cui il paziente non vorrebbe essere sottoposto o della quale chiede l'interruzione – non consente di potersi riconoscere senza equivoci in una o nell'altra delle posizioni riportate nei paragrafi 2.2, 2.3, 3.2 e 3.3. Secondo la concezione dell'atto umano alla quale faccio riferimento, la prima e principale fonte della moralità è l'oggetto scelto dalla volontà deliberata del soggetto, oggetto che specifica eticamente la volontà in quanto la ragione lo riconosce come conforme oppure no al bene.

2. Nel 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 esistenza 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.

3. La scelta di affrontare tangenzialmente la questione di cui al punto precedente, ricorrendo all'espressione generica di "trattamenti salva-vita", ed il mancato riferimento alle considerazioni contenute in un precedente parere del CNB (*L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005) rendono ancora più difficile prendere posizione rispetto alle conclusioni proposte dal *Parere*, le cui indicazioni ed implicazioni di carattere normativo risultano suscettibili di diverse interpretazioni. Anche se "salva-vita", la rinuncia a taluni interventi terapeutici di tipo farmacologico, rianimatorio o chirurgico può risultare lecita (per esempio, a motivo della straordinarietà dell'intervento, della scarsa efficacia o della particolare gravosità per il paziente) ed una eventuale prosecuzione di tali interventi *contra voluntatem aegroti* da parte del medico 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 per porre fine anzitempo alla propria vita non può esigere da parte del medico una collaborazione a tale azione. La prosecuzione di tali cure del corpo da parte di chi assiste il paziente, salvo il caso in cui esse risultino futili perchè non contribuiscono alla conservazione dell'omeostasi del suo corpo, non costituisce un "accanimento" e rappresenta un dovere umano e professionale. Al contrario, non iniziarle o sospenderle (fatto sempre salvo il caso sopra citato) rappresenterebbe una figura di "abbandono" umano e professionale del malato, ancor più grave in una società nella quale non mancano persone e mezzi per attuare tali cure essenziali, anche senza oneri per il paziente ed i suoi familiari.

Postilla a firma del Prof. Francesco D'Agostino

1. Il documento del CNB *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente/medico*, approvato il 24 ottobre 2008, è pienamente condivisibile *per quel che vi si 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. E' per questa ragione che in sede di seduta plenaria, quando i membri del CNB sono stati chiamati a ratificare con un voto definitivo questo testo, non ho votato contro, ma mi sono limitato ad astenermi, preannunciando la redazione di questa postilla, per mostrare come il desiderio di elaborare un testo il più che possibile *condiviso* abbia inopportunamente indotto chi lo ha elaborato (meritevolmente, dato che si tratta di un documento molto ben scritto) e coloro che lo hanno approvato a trascurare o a minimizzare problemi bioetici molto scabrosi, che ritengo assolutamente indispensabile portare all'attenzione della pubblica opinione in modo franco e diretto e non rimuovere o citare semplicemente attraverso allusioni o rapide osservazioni, che finiscono inevitabilmente per ostacolare la percezione della portata delle questioni in gioco.

2. Sempre in via preliminare, ribadisco in questa noterella quanto ho più volte osservato nei dibattiti in seno al Comitato: questo documento non riesce ad evitare – anzi torna a confermare - la stanca e astratta dicotomia tra la vita intesa come “bene indisponibile” e la vita intesa come “bene disponibile”. E' una dicotomia *astratta*, perché per il solo fatto di porla si dà per presupposta la possibilità di tematizzare in modo concettualmente corretto il concetto stesso di *vita*, senza riflettere che questo concetto è invece caratterizzato – come è stato sottilmente osservato - “da convinzioni antiche e consolidate e da incertezze recenti e vieppiù crescenti”. E' una dicotomia *stanca*, perché induce a dare ai problemi della *bioetica* risposte stereotipate, come quelle che purtroppo emergono dal documento e possono sì riassumersi in espressioni intrinsecamente molto pregnanti, ma che sono ormai logorate ed hanno acquistato quasi la valenza di slogan. Nel dibattito bioetico corrente, come ben sappiamo, la dignità della vita dipende per alcuni dalla sua *sacralità* e per altri dalla sua *qualità* (quasi che le due categorie siano intrinsecamente in contraddizione reciproca). Chi parte dal principio della *sacralità della vita* pretende che la vita sia sempre da considerare indisponibile (non solo eticamente, ma anche giuridicamente), anche da parte dello stesso soggetto interessato ed arriva al limite a negare la stessa liceità della sospensione dell'accanimento terapeutico, mettendo perfino in dubbio la plausibilità stessa di questa categoria. Chi invece sostiene la teoria della *qualità della vita* arriva rapidamente a negare che una vita colpita da una malattia che le sottragga qualità meriti rispetto morale e protezione giuridica e comunque è pienamente convinto che solo la persona interessata, purché autonoma e competente, possa giudicare della dignità della propria esistenza. Ambedue le posizioni alla fine cedono alla tentazione dell'argomentazione *deduttivista*, anche perché questa, pur essendo gelidamente formalistica, è in generale la più semplice da utilizzare, quando si tratti di dare una soluzione a questioni controverse in tema di fine della vita umana. Così, gli uni si assestano su argomentazione del genere: *poiché la vita è indisponibile, allora certamente non è possibile...* (ad es. “che sia lecito che il medico stacchi la spina al malato di SLA, anche se tale è la sua volontà”), mentre gli altri sostengono: *poiché la vita è disponibile, allora certamente deve essere possibile...* (ad es. “che sia lecito che il medico stacchi la spina al malato di SLA, purché tale sia la sua volontà”).

3. E' evidente che le due posizioni sono non conciliabili e poiché, come dicevano i medievali, *contra impugnantes principia non est disputandum*, è comprensibile che il documento del CNB, con toni rassegnati, non approfondisca la questione e si limiti a richiamare, con garbata correttezza, i principi in conflitto tra loro. Ciò però su cui il documento non richiama l'attenzione (e qui si appunta una prima critica di elusione) è che il principio dell'indisponibilità della vita ha una sua forte coerenza, che sembra mancare al principio ad esso contrapposto. Chi infatti ritenesse che il bene *vita* fosse davvero subordinato alla mera volontà potestativa della persona e che questa sia comunque l'unica legittimata ad attribuire a tale bene un qualsivoglia valore, dovrebbe per coerenza riconoscere in una sorta di successione logica il *diritto al suicidio* (riconoscimento, peraltro, piuttosto diffuso), il *diritto al suicidio assistito* e infine l'illiceità di qualsiasi intervento in soccorso di coloro che, avendo tentato di suicidarsi, ma non essendo ancora riusciti a morire, potrebbero essere salvati, con interventi medici o comunque assistenziali rapidi e appropriati. Né si può eludere la difficoltà sostenendo che la volontà che chiede rispetto non è quella dei suicidi o degli aspiranti tali, ma solo quella dei *malati terminali* o in stato di assoluta dipendenza. La volontà infatti dei soggetti malati, e in particolare quella dei malati terminali, è ben più difficile ad accertarsi (come meritevole di rispetto in quanto *competente, lucida, informata*) della volontà di morire di coloro che, per usare una nota espressione molto amata dai bioeticisti di scuola anglosassone, intendono compiere un *suicidio razionale*. La verità è che i fautori della teoria della qualità della vita sono convinti che la malattia *affievolisca* oggettivamente il *bene della vita* e giungono in alcuni casi a ritenere che la stessa volontà del paziente ad essere aiutato *nel* morire possa – se mancante o di dubbio accertamento - essere integrata o sostituita dalla volontà di un altro soggetto (familiari, fiduciario). Ma a questo punto l'eutanasia, almeno l'eutanasia *passiva*, quella cioè che si concretizza nella sospensione di terapie salvavita, potrebbe essere legittimamente praticata, indipendentemente dalla richiesta del paziente stesso: è quello che, sia pure in misura aurorale, avviene in quei paesi europei nei quali non si procede alla rianimazione di bambini nati con pesanti handicap fisici o mentali.

4. Spostando la nostra riflessione su di un piano lievemente più astratto, 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. Si tratta di questioni che non possono essere minimizzate e che mi sembra che a torto il documento del CNB, pur essendo consapevole del loro rilievo, abbia deciso di mettere da parte.

5. Il punto è che molto spesso, anche se non sempre, in *bioetica* il modo corretto di impostare le questioni non è quello *deduttivo*, ma quello *induttivo* e che bisogna evitare nei limiti del possibile il pigro rinvio per la soluzione dei

problemi a principi di carattere generale (che apparendo per lo più, a chi li sostiene, nobili e irrinunciabili vengono di fatto sottratti al dibattito razionale). *In bioetica bisogna partire dall' esperienza e far emergere dalla verità dell'esperienza sia i problemi (quelli che davvero esistono come problemi, dato che in bioetica chiamiamo spesso "problemi" situazioni che non sono affatto problematiche, ma – purtroppo! – tragiche e drammatiche), che le soluzioni da adottare (se sono a nostra disposizione o, più in generale, se soluzioni davvero esistono!). Più semplicemente, nella maggior parte dei casi il lavoro bioetico deve accettare la sfida della casistica.*

6. Mai come nel caso del rifiuto e della rinuncia consapevole al trattamento sanitario le questioni bioetiche si rivelano come questioni drammaticamente casistiche. Se si parte dal "basso", come è doveroso per la casistica, non si può non prendere atto che il problema del *rifiuto informato al trattamento medico* cambia radicalmente aspetto a seconda della tipologia della patologia di cui soffre il paziente (volontaria – come nel caso del tentativo di suicidio-involontaria) e della sua gravità (lieve, acuta, cronica ecc.), a seconda della tipologia del trattamento che gli viene proposto (di breve o di lunga durata, statisticamente efficace o statisticamente di incerta efficacia, invasivo o non invasivo, farmacologico o chirurgico, tale da richiedere ospedalizzazione o meno, sperimentale o consolidato, ecc.); a seconda della situazione esistenziale in cui viene a trovarsi il paziente che intenda rifiutare il trattamento (situazione a sua volta diversamente qualificabile in base a diversi parametri: l'età del malato, la sua emotività, la sua situazione familiare, sociale, culturale, etnica ed economica, il contesto ospedaliero e sanitario nell'ambito del quale egli dovrebbe ricevere il trattamento, ecc.), a seconda della capacità del medico curante di entrare con lui in una relazione empatica. L'elenco potrebbe continuare.

7. 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. E' 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 alleggerite 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, cioè – ripeto – di *persone impaurite, fragili, il più delle volte anziane, sole, angosciate da problemi economici e familiari, incerte del loro futuro, bisognose soprattutto di essere alleggerite 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.

8. A mio avviso, il documento del CNB avrebbe dovuto *in primo luogo* ribadire i rischi dell'abbandono terapeutico e denunciare come troppo spesso per giustificare tale abbandono si utilizzi la foglia di fico del rispetto della volontà (informata, competente, sovrana!) dei pazienti terminali o comunque bisognosi di costose e pesanti terapie salvavita. Esiste di certo nel documento un riferimento al problema dell'abbandono terapeutico: esso è però freddamente formale e quindi *bioeticamente corretto, ma inadeguato*. Se infatti si deve ritenere, come dice peraltro il documento, che il rifiuto o la rinuncia del paziente alle cure necessarie alla sua sopravvivenza devono rimanere *un'ipotesi estrema ed eccezionale*, è indispensabile porsi il problema di come prevenire situazioni nelle quali rifiuto e rinuncia possano di fatto configurarsi o trasformarsi in una richiesta di *eutanasia passiva* (problema rilevante non solo bioeticamente, ma anche giuridicamente, data l'illiceità penale nel nostro sistema di qualsiasi pratica eutanasia). Il documento, però, di eutanasia non ha voluto intenzionalmente parlare, quasi che la questione eutanasia e la questione *rifiuto/rinuncia alle cure* si situassero su piani diversi e non comunicanti. Il che non è vero. Lo dimostra il fatto che il fantasma dell'eutanasia, tenuto faticosamente fuori dalla porta, è inevitabilmente rientrato dalla finestra, nel momento in cui il Comitato, ragionevolmente, ha sì ricordato il dovere del medico di continuare a praticare terapie palliative e compassionevoli al malato che (legittimamente) rifiutasse cure salvavita, ma non ha voluto entrare nel merito della questione più spinosa: *di quanto cioè, la promessa al paziente da parte del medico di somministrargli robuste e anticipate terapie sedative possa obiettivamente configurarsi come un incentivo, per il paziente stesso, a rifiutare cure di sostegno vitale*. Vicende del genere sono avvenute nel nostro paese ed hanno non a caso avuto una forte rilevanza mediatica.

9. Ora, è del tutto evidente che sarebbe non solo assurdo, ma addirittura moralmente aberrante (oltre che illecito, anche penalmente!) "minacciare" il paziente di non praticargli più le necessarie sedazioni, per "estorcergli" il consenso a terapie salvavita onerose e invasive (consenso oltre tutto da ritenere invalido, proprio in quanto "estorto"). La questione, evidentemente, non è questa. Onestà vuole infatti che si riconosca che promettere al malato una sedazione completa, per dargli il coraggio o comunque per ottenere più facilmente da lui la richiesta di una sospensione delle terapie, è nei fatti una *istigazione al suicidio* e comunque altro non significa che garantirgli una *eutanasia*, cioè, letteralmente, una *dolce morte*. Sollecitato a impegnare tutte le proprie risorse intellettuali e morali su questo punto, terribile, controverso e soprattutto *ineludibile*, il CNB, a maggioranza, ha preferito voltare la testa da un'altra parte. Ne prendo atto, con grande rammarico.

10. Posso a questo punto condensare in forma sintetica le mie riflessioni. Il tema del documento del CNB potrebbe essere riassunto nella forma di un ragionamento dialettico, che prende le mosse da un'ipotesi preliminare, si muove sulla falsariga di una *tesi* e di una *antitesi* e si conclude con *due sintesi*, una biogiuridica ed una bioetica. Il punto 10.4 (la *sintesi biogiuridica*) riassume, a mio avviso correttamente, il punto al quale è arrivata e si è fermata la riflessione del CNB. Il punto 10.5 (la *sintesi bioetica*) riassume invece, sempre a mio giudizio, una conclusione ben più corretta della precedente e alla quale il CNB sarebbe potuto e sarebbe dovuto arrivare.

10.1. IPOTESI PRELIMINARE: nel nostro sistema giuridico, e nella

sensibilità più diffusa in Italia, l'eutanasia (attiva o passiva) non ha legittimazione giuridica e morale.

10.2. TESI: ogni cittadino, *maggiorenne, compiutamente informato, competente e libero da ogni coercizione*, ha il diritto costituzionale a rinunciare a qualsivoglia terapia (tranne che nei casi previsti dalla legge) o a negare il proprio assenso alla prosecuzione di una terapia già iniziata. *La non attivazione delle terapie o la loro sospensione a seguito della rinuncia o del rifiuto del paziente non configurano ipotesi eutanasiche.*

10.3. ANTITESI: nei casi di terapie *salvavita* e di malattie altamente invalidanti e terminali, salvo casi di assoluta eccezione, è difficilissimo affermare ed accertare la competenza dei pazienti che rinunciano alle cure o le rifiutano: a ciò ostano difficoltà anagrafiche (nei casi di pazienti estremamente anziani), psicologiche (la depressione indotta dalla malattia o dall'invalidità), culturali (la complessità delle informazioni mediche e scientifiche da ricevere ed elaborare), esistenziali, economiche, familiari, ecc. *In casi similari, la non attivazione delle terapie o la loro sospensione anche a seguito della rinuncia o del rifiuto del paziente configurano ipotesi eutanasiche.*

10.4. SINTESI BIOGIURIDICA: il diritto alla rinuncia e al rifiuto delle cure va riconosciuto, ribadito, tutelato, promosso. E' necessario orientare, nella processo della loro formazione biogiuridica, le coscienze dei medici ad acquisire un profondo rispetto verso l'esercizio, da parte dei malati, di un simile, tragico diritto.

10.5. SINTESI BIOETICA: la rinuncia e il rifiuto delle cure salvavita da parte di un paziente vanno interpretati non come l'esercizio di un diritto, ma come il segno di una situazione psicologica ed esistenziale tragicissima (a volte prodotta da un colpevole *abbandono terapeutico*). E' necessario orientare, nella processo della loro formazione biogiuridica, le coscienze dei medici ad acquisire questa consapevolezza e a operare costantemente per la difesa della vita.

Alla postilla ha aderito la Prof. Assuntina Morresi.

Postilla a firme dei Proff. Antonio Da Re e Andrea Nicolussi

Desideriamo richiamare l'attenzione sui punti 4 e 5 delle conclusioni del documento *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, e in particolare sull'importanza che il punto 5 venga interpretato in coerenza, e non in contraddizione, con il punto 4 immediatamente precedente. Per amor di chiarezza riportiamo il testo del punto 5: «A larga maggioranza il CNB ha ritenuto che il paziente abbia in ogni caso il diritto di ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta all'interruzione della cura, anche in considerazione dell'eventuale e possibile astensione del medico o dell'équipe medica». Il punto 4, alla luce del quale va letto il punto 5 testé riportato, è così formulato: «Non di rado, risulta particolarmente difficile accertare in concreto l'effettiva sussistenza di un accanimento clinico-diagnostico: in tali casi, anche un'eventuale e competente richiesta di sospensione dei trattamenti da parte del paziente – supportato da un'opportuna consulenza - potrà utilmente contribuire al formarsi nel medico di una adeguata valutazione del caso». Queste ultime affermazioni mettono in risalto la centralità della relazione tra il medico e il paziente, anche quando questi avverta come particolarmente gravosi i trattamenti sanitari ai quali è sottoposto e chieda pertanto al medico di sospenderli. Ora, sarebbe in contraddizione con il riconoscimento della rilevanza di tale relazione se quanto affermato al punto 5 si traducesse in modo meccanico nel ricorso a strumenti di carattere burocratico, i quali, anziché favorire una tutela del malato nella logica del rapporto fra paziente e medico in cui il documento fin dal titolo colloca il problema, la ricercassero fuori da tale relazione, snaturandola. Ciò avverrebbe attribuendo a un soggetto giuridico (la struttura sanitaria o altro ente) il compito di «erogare» anonime prestazioni interruttrive di trattamenti sanitari salvavita, mediante il reclutamento di professionisti disponibili a sostituirsi al medico curante su semplice richiesta, cioè senza alcuna considerazione delle ragioni per le quali il medico curante reputi di non dovere interrompere il trattamento. In tal modo, oltre ad ammettere che un medico possa effettuare atti di mera esecuzione in spregio alla natura professionale dell'attività esercitata, si depotenzierebbe gravemente la relazione fra paziente e medico: la formale manifestazione di rinuncia del paziente verrebbe infatti concepita come richiesta senza appello dell'atto interruttrivo del trattamento, da eseguirsi sempre e comunque, cioè in modo automatico, dal medico stesso o da un terzo, con buona pace della «adeguata valutazione del caso» cui si fa riferimento al punto 4. La tutela del malato, soprattutto nel caso delle persone più deboli, esige piuttosto che si valorizzi la relazione col medico o con l'équipe di medici che sono responsabili del trattamento e in generale della cura del malato, evitando di introdurre elementi estrinseci, i quali invece orientano il rapporto nel senso di una *adversarial position* che esaspererebbe la litigiosità e la diffidenza. È necessario in altre parole che la costruzione etica e giuridica del rapporto fra paziente e medico sia improntata all'obiettivo di favorire il dialogo tra sapere su se medesimo del paziente e sapere professionale del medico, dialogo che è condizione indispensabile di una cura davvero personalizzata. Da una parte il paziente, offrendo il proprio punto di vista, dà modo al medico di valutare soggettivamente l'appropriatezza della terapia e di formulare così un giudizio non astratto e puramente oggettivo, ma in funzione di un'attenzione rivolta in modo diretto alla sua stessa persona; dall'altra il paziente può contare sulla valutazione professionale, cioè perita ed esperta, del medico, il quale, così come potrebbe riconoscere la sopravvenuta inappropriatazza del trattamento, potrebbe anche

suggerire di attendere ancora un po' per superare ad esempio un momento di difficoltà transitorio. Del resto, l'ipotesi in oggetto è quella di trattamenti già iniziati col consenso del paziente e proposti come appropriati dal medico. Non è corretto pertanto evocare l'art. 32, co. 2, cost. che vieta trattamenti obbligatori non previsti dalla legge o comunque contrari alla persona umana: nel caso in questione si parla invece di trattamenti liberi, per i quali il paziente ha manifestato consenso, a meno di pensare che per ogni trattamento salvavita prolungato nel tempo sia necessario un consenso «minuto per minuto». È fallace e banalizzante infatti l'equiparazione fra consenso iniziale e revoca successiva del consenso al trattamento salvavita. Forse che si potrebbe immaginare attuabile la richiesta di un cardiopatico che voglia farsi togliere un presidio cardiaco, già inserito chirurgicamente con il suo consenso, solo perché vuol rinunciare al mezzo tecnico? Giustamente il documento sottolinea la differenza tra il *rifiuto* di iniziare un trattamento sanitario e la *rinuncia* a un trattamento già iniziato sotto la responsabilità del medico e col consenso del paziente. Mentre il rifiuto richiede al medico la mera astensione dall'atto professionale e il medico che pure ritenesse tale atto opportuno non può violare il corpo del malato, la rinuncia – quando il malato non la può attuare da sé – implica, positivamente, la richiesta di un intervento del medico per interrompere il trattamento. Ammettere la rilevanza della rinuncia significa impedire che la scelta di iniziare il trattamento si risolva per il malato in una condizione di prigionia rispetto al mezzo tecnico e nel contempo riconoscere che la sua richiesta è in grado di far comprendere al medico, in relazione alle circostanze del caso concreto, la sopravvenuta inappropriata del trattamento (divenuto eccessivamente gravoso). Assolutizzare però la rilevanza della rinuncia significa privare di valore la relazione e il dialogo fra paziente e professionista e, per questa via, equiparare ad esempio una rinuncia espressa poco dopo l'inizio del trattamento, in un possibile momento di debolezza, a una rinuncia che fa seguito a un lungo e gravoso trattamento, e che viene inoltre manifestata in circostanze che seriamente concorrano a ridefinire il giudizio del medico rispetto al caso concreto. In ultima analisi, assolutizzando la rinuncia si lascia solo il paziente (si pensi alle persone più deboli come gli anziani lungodegenti), senza poter escludere l'ipotesi che a qualche medico, per «liquidare la questione», basterebbe farsi sostituire dal collega predisposto burocraticamente a interrompere, su semplice richiesta, il trattamento. Il problema della attuazione pratica di una rinuncia deve pertanto essere risolto senza pagare l'alto costo di una spersonalizzazione della medicina e di una deresponsabilizzazione del medico, il quale di fronte a una rinuncia del paziente non deve né ignorarla freddamente né altrettanto freddamente assecondarla, senza preoccuparsi di esprimere una propria valutazione professionale. In quest'ottica, per evitare che il medico non s'irrigidisca sulle proprie posizioni, si potrebbe prevedere l'obbligo del medico stesso di interpellare, in certi casi, altri medici in aggiunta al diritto del paziente di sostituire il medico con un altro medico, il quale però non si dovrebbe sottrarre al compito di formulare un giudizio in scienza e coscienza sulla appropriatezza o meno del trattamento alla luce della rinuncia consapevolmente manifestata. In questi casi è meglio un supplemento di riflessione che posticipi una soluzione rimediabile anziché l'automatismo di una soluzione senza rimedi. Infine esprimiamo l'auspicio che il CNB riesamini la problematica del rapporto paziente-medico, non solo alla luce della possibilità di un rifiuto o di una rinuncia a trattamenti sanitari, che sono situazioni sperabilmente non ordinarie, ma anche in relazione agli aspetti più frequenti e positivi che ineriscono a questo delicato

rapporto, la cui funzione essenziale è la tutela del bene della «salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività» (art. 32, co. 1, cost.).

Alla postilla hanno aderito i Proff. Salvatore Amato e Marianna Gensabella.

Postilla a firma del Prof. Vittorio Possenti

1. Questa postilla riprende e amplia le considerazioni inviate ai membri del CNB in data 20 ottobre 2008, nella previsione di non poter per malattia partecipare alla plenaria del 24 ottobre.

Il documento in oggetto è steso con chiarezza e competenza: di ciò vanno ringraziati i membri del gruppo di lavoro che hanno operato per cercare di raggiungere conclusioni condivise, anche là dove non ci si è riusciti che in parte per la difficoltà del tema e la pluralità delle prospettive bioetiche e antropologiche di riferimento. Nelle *Conclusioni* del parere il rifiuto/rinuncia consapevole ai trattamenti sanitari rimane in uno stato molto incerto. Questo vale non solo per le cure salvavita e la situazione di malati non in grado di esprimere le loro volontà se non nella forma anticipata di dichiarazioni autentiche e attuali - tema esplicitamente escluso dal parere - ma anche per il chiaro tema del testo: la situazione del malato lucido, consapevole, informato, autonomo. Nelle conclusioni si riconosce che nel gruppo di lavoro non è stato possibile trovare un consenso proprio sul fondamentale ed in certo modo unico problema su cui verteva il parere; con buoni motivi si è adottato il metodo di descrivere i termini e le posizioni in cui si solidifica la diversità di opinioni. Questo esito è legittimo eppure preoccupa, perché diminuisce il ruolo di 'consulenza' del CNB nei confronti del governo e del parlamento, in specie su un tema che da tempo è al centro del dibattito bioetico, politico e culturale. Vari motivi che consigliano un risultato meno esitante di quello che viene registrato nelle conclusioni.

2. Non 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.

3. La disattenzione del parere in merito sembra provenire dal timore di una parte del CNB, secondo cui ogni minima 'apertura' sul rifiuto/rinuncia ai trattamenti sanitari aprirebbe la strada a prassi eutanasiche, indubbiamente da scongiurare. Tuttavia chiarezza vuole che 'diritto di morire' e 'diritto al rifiuto-rinuncia a trattamenti sanitari' siano cose diversissime. 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. Ogni autentico diritto dà voce a quanto è dovuto al soggetto umano, esprime il *suum* che gli altri sono tenuti a riconoscergli. 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 è il massimo limite umano che va riconosciuto, l'interruzione del trattamento non vale come rifiuto della vita ma come accettazione del limite naturale ad essa inerente. Non si rinuncia alla vita, non si rifiuta la vita, ma si accetta di non potere

impedire la morte o di non doverla ulteriormente procrastinare. Non sussiste dunque equiparazione tra eutanasia indiretta o per omissione e rifiuto rinuncia consapevole al trattamento sanitario, essendo nei due casi differenti i soggetti dell'azione: nel primo caso è il medico che si astiene dal curare, nel secondo è il paziente che esprime la volontà di non essere (ulteriormente) curato. In breve nel rifiuto/rinuncia alle cure non si configura una richiesta di eutanasia. E si può perfettamente immaginare una disposizione di sé nel senso di sottrarsi a cure ritenute invasive e inutili senza che ciò configuri l'esercizio di un diritto di morire. Naturalmente occorre prendere le distanze dall'abbandono terapeutico con tutte le sue tristi occorrenze che tuttavia opino – lieto se sarò smentito dagli esperti in questo campo – siano meno frequenti dei casi di accanimento terapeutico, cui spinge l'attuale medicina fortemente tecnologizzata. Più negativo dell'abbandono terapeutico è l'abbandono dell'accompagnamento, ossia la presenza di troppe macchine e di poche persone nell'itinerario di cura del malato. E una volta che nel rapporto medico-paziente siano state esperite tutte le relazioni e informazioni necessarie, è saggio mettere da parte la pretesa che noi sani sapremmo meglio del malato quale sia il suo vero interesse.

4. Quasi fatalmente i problemi di cui trattiamo incrociano l'annosa questione della disponibilità/indisponibilità della *propria* vita (sottolineo il proprio, onde perimetrare il problema, essendo ovvia l'indisponibilità della vita altrui). Sono ben noti gli opposti fronti che alquanto ritualmente si richiamano al criterio della sacralità o della qualità della vita. Per quanto mi riguarda non ho mai fatto ricorso a tali categorie dubbie. Il punto di partenza è la dignità della persona umana nella sua concretezza ogni volta nuova e irripetibile, nel suo volto umano riconoscibile e amabile. Il diritto alla vita è indubbiamente la base di ogni altro diritto, non foss'altro perché per godere di diritti occorre esistere, ma dal diritto alla vita non si trae il carattere originario della sua indisponibilità assoluta da parte di se stessi: in altri termini da una questione di radicamento dei diritti umani nel diritto primordiale alla vita non segue l'indisponibilità del bene 'vita propria', il che comporterebbe un salto dal livello del diritto e della sua obbligatorietà al livello della vita e della sua assoluta indisponibilità. Questa, se c'è, va argomentata diversamente. La prospettiva agnostica e non religiosa assegna al soggetto un alto potere di autodisposizione, mentre quella religiosa pensa il bene vita umana come un 'patrimonio' o meglio un bene dato in comodato o in uso dal Creatore alla creatura, di cui questa deve rispondere. In tale ottica si fa talvolta ricorso alla categoria del dono, nell'intento di giustificare la vita umana come dono di Dio creatore e perciò come indisponibile. Si potrebbe osservare che la conclusione di indisponibilità non è così certa in rapporto alla categoria del dono, essendo il dono qualcosa che non appartiene più al donatore ma al donatario che ne dispone. Sulla disponibilità/indisponibilità della propria vita le posizioni opposte risultano profondamente e direttamente legate ad una visione di tipo religioso-creaturale o ad una di tipo autonomistico-libertario. Per quanto mi riguarda ho spesso sostenuto che le dizioni 'bioetica cattolica' e 'bioetica laica' nella loro secca dicotomia fossero schemi inadeguati, tranne per un punto: quello del suicidio razionale, dove effettivamente la prospettiva religioso-teistica e quella agnostica-antropocentrica differiscono molto.

5. Il criterio dell'indisponibilità della *propria* vita non può essere giocato attraverso un'universalità assolutamente astratta che poi di fatto finisce per mettere tale indisponibilità al giudizio di altri. Questi finirebbero per assumere il carattere di decisori in ultima istanza di tale indisponibilità, la quale infine sarebbe sottratta al soggetto e attribuita ad altri. Pertanto essa non sarebbe più

una indisponibilità totale ma una disponibilità nelle mani di altri. Il criterio di un'assoluta indisponibilità della propria vita nella sua universalità astratta non tiene conto di innumerevoli contingenze e particolarità che lo circondano al punto che tale criterio non può essere assunto come unica guida *sic et simpliciter*. Si tratta invece di non comprimere in maniera irrimediabile la sfera di autodeterminazione consapevole e informata della persona nel rapporto che questa intrattiene con la propria salute, corpo, vita, favorendo anzi la costruzione e instaurazione di un rapporto più autentico con tali realtà. Intendo dire che il criterio di autodeterminazione, compreso in tutta la sua portata potenzialmente senza limiti, non è in alcun modo il valore assoluto che cambia in lecito ciò che è illecito – come sostengono i libertari ad oltranza – ma rimane un criterio essenziale nell'ambito del rapporto del soggetto con l'ambito della propria salute e delle relative cure, ed è riconosciuto espressamente dalla Costituzione.

6. L'art. 32 della nostra Carta, che certo non è interpretabile come fondamento di pratiche eutanasiche, va letto e considerato come attribuyente un'extraterritorialità della sfera corporea personale a comportamenti invasivi di altri e ad accanimenti terapeutici. Trattandosi di una Carta che stabilisce il fondamento etico-giuridico della nostra convivenza, non ravviso motivi perché se ne debba circondare l'interpretazione e l'attuazione con una fitta cortina di sospetti ed eccezioni. Per esemplificare un caso di terapia salva vita, non individuo motivi eticamente e giuridicamente contrari alla decisione di un paziente che, trovandosi da tempo in dialisi senza miglioramenti ma anzi in declino, avvertendo come sommamente dolorosa e gravosa la sua situazione di totale dipendenza, e avendo conferma dal medico che la situazione non è reversibile, si sottragga alla terapia oppure chieda e ottenga la sua sospensione, pur nella certezza che l'esito sarà letale. Lo stesso vale per malati di SLA che rifiutino la tracheotomia e il collegamento al polmone artificiale. Rimane comunque doveroso l'accompagnamento del morente sul piano delle cure palliative e su quello del rapporto umano.

7. Il fatto è che la medicina attuale non è più e non è solo una medicina ipocratica, ma completa quest'ultima e ne valorizza la perenne validità con i criteri dell'alleanza terapeutica, del consenso informato e della autodeterminazione del paziente. Che cosa significa l'assunto secondo cui occorre rispettare l'autodeterminazione del paziente, come ha ricordato papa Benedetto XVI in un recente discorso alla Società Italiana di Chirurgia? Dando atto che la scelta a favore della vita e del guarire è certo fondata, non si può intendere il criterio di autodeterminazione in rapporto alla propria vita in un senso tanto restrittivo da rendere di fatto l'assunto dell'indisponibilità della propria vita un evento di compiuta disponibilità nelle mani d'altri, come già ricordato. Occorre dialogo, accompagnamento, simpatia, aiuto, scelte per la vita, ma sempre nel rispetto del paziente che può ben dire: 'è stato fatto il possibile, ora lasciatemi andare'. Questa fattispecie, già oggi importantissima, diventerà sempre più frequente e decisiva nei momenti in cui il medico si trova da solo a decidere in casi *borderline*, nei quali la tecnologia è in grado di tenere in vita pazienti (vedi il caso di gravissimi incidenti) che molto probabilmente saranno condannati ad una vita vegetativa persistente. Questo esito si gioca in un ristretto intervallo temporale in cui l'equipe medica tenta il tutto per tutto, senza forse una saggia considerazione del limite e della possibilità di 'lasciare andare'.

Larga parte dei casi di malati in coma vegetativo di vario genere nascono dall'intento di tentare ogni possibile trattamento medico. Ciò significa anche che una eventuale legge sulla fine della vita sarà sempre qualcosa di zoppicante,

perché non potrà integrare una casistica che si presenta come illimitata e che dovrà dunque lasciare alla saggezza, all'umanità, al rapporto tra medico e paziente una sfera di dialogo, evitando intromissioni eccessive dal lato della legge e della società. La funzione di garanzia del medico, su cui alcuni insistono fortemente e forse eccessivamente, non può diventare una sorta di supremo e inappellabile tribunale. L'art. 8 della convenzione di Oviedo che recita: "Allorquando in ragione di una situazione di urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata", non tiene in conto che tale beneficio può non di rado (parlo di eventi-incidenti gravissimi) risultare di fatto un maleficio. Nel caso in cui esistano valide dichiarazioni anticipate di trattamento, occorre che il medico giustifichi per iscritto le azioni contrarie a tale volontà. Sussiste comunque l'obbligo di assicurare le terapie di sostegno vitale al paziente in coma vegetativo persistente. La fattispecie del paziente autonomo, informato e consapevole non copre naturalmente che una modesta parte dei casi. E' perciò auspicabile che il CNB possa ritornare in futuro sul tema in termini più ampi e comprensivi, considerando anche le linee fondamentali del documento CNB (dicembre 2003) sulle dichiarazioni anticipate di trattamento.