

## IX CONSENSO ALLA CURA

L'acutezza dello scontro di opposte opinioni intorno al tema del cosiddetto testamento biologico rivela che siamo ad un tornante decisivo della cultura del mondo occidentale. Dietro il conflitto di diverse concezioni della vita – da una parte, un dono cui non si può rinunciare, dall'altra uno stato di libertà esteso fino al rifiuto di vivere –, si muovono processi storici millenari del nostro incivilimento. Nel cuore di questi processi si colloca l'incontro della medicina con il corpo dell'uomo.

Le forme arcaiche della medicina non sono quelle di una scienza, ma di operazioni empiriche dislocate tra interventi fisici e taumaturgia. Quando lo stato di salute, inteso come normale fruizione della vita, viene insidiato dalla malattia, il medico è richiesto più come guaritore che come scienziato del corpo. Il costituirsi dei medici in corporazione si accompagna alla sistemazione delle loro esperienze e conoscenze in un sapere pratico, contemporaneamente all'emersione di un interesse politico dello Stato alla tutela della salute, come bene della collettività.

Una tappa significativa di questo processo evolutivo, oltre le soglie dell'Antichità greco-romana, nell'Occidente europeo è rappresentata dalla costituzione di Melfi del 1231, dell'imperatore Federico II, che, entro il suo disegno anticipatore di uno Stato-amministrazione di modello moderno, dedica organiche disposizioni intorno alla formazione culturale e professionale dei medici sotto la guida della Scuola medica salernitana, sulle modalità di esercizio della medicina al fine della salute individuale e collettiva, facendo dei medici dei funzionari pubblici.

Quali che siano state nei vari Paesi europei nelle età successive le forme di organizzazione dei medici e dello studio e insegnamento della loro scienza, è là nel XIII secolo che si stringe il nodo tra individuo e Stato intorno al problema della salute, intesa come assalto della malattia, causa della perdita dello stato di buona salute, su un singolo o, in caso di epidemia, su intere popolazioni.

E tuttavia la salute, come tema costituzionale, appare per la prima volta solo nella Costituzione italiana del 1948. L'art. 32, 1° c., stabilisce: “La

Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti". 2° c.: "Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana". Nel progetto di Costituzione era scritto, all'art. 26: "La Repubblica tutela la salute, promuove l'igiene e garantisce cure agli indigenti. Nessun trattamento sanitario può essere reso obbligatorio se non per legge. Sono vietate le pratiche sanitarie lesive della dignità umana".

Nell'insieme concettuale che ispirò i costituenti sembrano esserci due direttive, come risulta con evidenza dal testo del progetto: la prima tende alla costruzione del diritto sociale, o meglio di un profilo dello Stato sociale nella sequenza salute, igiene, cure agli indigenti; la seconda ad attribuire solo alla legge l'obbligatorietà a sottoporsi ad un trattamento sanitario e a vietare le pratiche sanitarie lesive della dignità umana, con palese allusione alla sperimentazione sull'uomo, vicenda verificatasi, a tacer d'altri luoghi, nella Germania nazista. Il testo definitivo fonde queste due linee: la salute diventa diritto fondamentale dell'individuo e non un bene in sé, e al posto dell'igiene compare l'interesse della collettività. Ecco l'intreccio tra un diritto individuale fondamentale, cioè inviolabile, dunque un diritto di libertà, e l'interesse collettivo.

A questo punto, il secondo comma non può che dettare la regola che ordina il rapporto tra libertà del singolo e le ragioni della società. È dunque predicato del diritto di libertà che nessuno può essere obbligatoriamente sottoposto a trattamento sanitario, dunque non solo, restrittivamente, alla sola sperimentazione, a meno che non intervenga la legge, e anche questa con il limite del rispetto della persona umana, non solo, com'era nel progetto, della dignità umana, essendo la persona il soggetto reale titolare della libertà, e la dignità un suo attributo essenziale ma a rilevanza eventuale. Nel testo definitivo il valore che la Costituzione intende proteggere è dunque quello della libertà della persona. Di qui l'articolazione del diritto alle cure ma non dell'obbligo a curarsi, dell'interesse sociale espresso dalla legge, con il limite pur sempre invalicabile del rispetto della persona. Il criterio ermeneutico per ogni interprete che voglia ricondurre ogni caso particolare al testo della costituzione non può essere che quello della inviolabilità della libertà della persona.

Nella seconda metà del Novecento, l'evoluzione dei contesti culturali ha dato ragione a questa lettura della Costituzione italiana, anzi ha rivelato il carattere prolettico, per non dire profasico, dei principi della nostra Costituzione. Il progresso della medicina e della biologia si è giovato di

invenzioni tecnologiche più efficaci ma anche più invasive del corpo del paziente, si da rendere sempre più analoga, se non simile o identica, la condizione del malato sottoposto a cure a quella di chi vede violata la libertà personale, quale è descritta nell'art. 13 della Costituzione.

Ne risulta già, a questo punto, per il nostro ordinamento, un nesso che lega il diritto alla salute dell'art. 32 ai diritti inviolabili dell'art. 2, e il non obbligo delle cure, del 2° c. dell'art. 32, alla inviolabilità della libertà personale dell'art. 13. Ma fuori del nostro sistema costituzionale, la convenzione di Oviedo del 1997 sulla biomedicina stabilisce all'art. 5 che “un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato”. Il medico, secondo quanto stabilisce il codice deontologico italiano, deve informare il paziente sulla diagnosi, la prognosi, sulle terapie e i loro vantaggi e rischi. Contemporaneamente il concetto o meglio la nozione di salute si è andata ampliando sino alla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: “La salute non è semplicemente l'assenza di malattia, ma lo stato di completo benessere fisico, mentale e sociale”.

Il sopravvivere del consenso informato supera il quadro precedente limitato alla alternativa “diritto alle cure – non obbligo alle cure”. Occorre aprire un dialogo tra medico e paziente. Anche questo è un capitolo inedito nella storia della medicina. Ancora in età moderna il medico si asteneva dall'informare il malato del suo stato per evitarne l'aggravamento conseguente alla conoscenza diagnostica e prognostica. Oggi un tale pregiudizio è caduto. Ma è davvero realizzato nelle modalità e nel fine il consenso informato?

Tra medico e paziente sussiste una dissimmetria dovuta alla imparità di conoscenze dell'uno e dell'altro e alla non comunicabilità di esperienze di chi è al di fuori o di chi soffre la malattia.

Per superare questa distanza occorre una alleanza e più ancora una empatia tra le due figure.

Il medico deve avere una nuova formazione e guadagnare una nuova sensibilità: non essere uno specialista in riparazione di organi ma avere una considerazione olistica dell'unità psico-fisica della persona del paziente. E di più deve poter ottenere una conoscenza biografica e non soltanto nosografica del malato. Questo deve muovere verso l'alleanza terapeutica, rimuovendo l'eventuale diffidenza o timore o ostilità verso il medico. Ma anche quando si raggiungessero i presupposti del consenso informato, il consenso, anche una volta manifestato, potrebbe essere ritirato.

Il 24 ottobre 2008 il CNB ha licenziato un parere su rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico, dove

rifiuto riguarda trattamenti cui non si è ancora dato inizio e rinuncia la sospensione di trattamenti in corso.

Il CNB ha focalizzato l'attenzione sul caso in cui il paziente è informato e pienamente capace di intendere e di volere, analizzando due distinte situazioni, quella del paziente autonomo in grado di sottrarsi alla terapia indesiderata e quella del paziente in condizioni di dipendenza che ha bisogno dell'intervento del medico per la interruzione delle cure. Va da sé che quando le cure siano sproporzionate o futili, e cioè si versi nella ipotesi di accanimento terapeutico, non solo è legittimo il rifiuto/rinuncia, ma il medico ha il dovere di astenersi dal praticarle.

Tuttavia anche quando si rifiuti o si rinunci ad un trattamento salvavita non è possibile superare il principio di autodeterminazione, rientrando esso, come ha stabilito la Corte costituzionale (sent. n. 238/1996) "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".

Il medico non ha dunque in assenza di consenso il potere di curare.

Altri componenti del CNB ritengono invece che la mancanza di un obbligo giuridico a curarsi non dà fondamento etico ad un rifiuto/rinuncia incondizionato alle cure. La rinuncia a cure sproporzionate nell'imminenza della morte può valere come rispetto del valore della vita di cui si riconosce e si accetta il limite naturale. Non è così dinanzi a cure proporzionate il cui rifiuto eticamente significa mancare al dovere di preservare la propria vita e di continuare a sostenere le responsabilità che ogni individuo ha verso la famiglia o verso la società. Se poi si consideri che il comportamento rinunciatario può condurre ad un effetto di imitazione sociale in altri casi, non si può non concludere che il dovere di conservare la propria salute ha una rilevanza sociale.

Ma veniamo al caso del paziente in stato di dipendenza. L'intervento del medico a staccare il respiratore o i mezzi di idratazione o alimentazione non può essere acritico adempimento della volontà del paziente. Il rapporto medico-paziente non può essere radicalmente privatizzato e realizzare opzioni individualistiche del paziente. Proprio il rispetto della persona umana impone di riconoscere un diritto alla vita, non sulla vita. Ne conseguirebbe che il medico esecutore della volontà del paziente dipendente incorrerebbe nelle sanzioni degli artt. 579 e 580 del c.p., dedicati alle fattispecie di omicidio del consenziente o istigazione o aiuto al suicidio.

L'alleanza terapeutica, una volta instaurata, si sviluppa a difesa della vita e della salute del paziente, non verso il suo esito opposto. Né ricorre-

rebbe disparità di trattamento tra paziente autonomo e paziente dipendente, perché questa si verificherebbe se discriminasse circa l'accesso ad un bene, "ma la morte non può essere considerata un bene". Altri membri del CNB ritengono al contrario che, a prescindere dalla condizione di dipendenza fisica, si deve dare effettività al principio di autonomia del paziente in ogni caso, anche nei casi di rinuncia a trattamenti vitali. Non è cioè possibile fondare il dovere di cura su ragioni solidaristiche o di ordine pubblico.

Ogni individuo, nella ispirazione personalistica della Corte Costituzionale, costituisce un fine in sé: "Non strumentalizzabile a fini collettivistici né sacrificabile in nome dell'interesse generale".

Il medico è tenuto legittimamente a contribuire alla realizzazione di un diritto costituzionalmente garantito, salva la facoltà di astensione. Il CNB ha posto l'accento sulla possibilità di distinguere o meno tra lasciar morire e provocare la morte. O tra condotta omissiva e condotta commissiva.

Nella crescente tecnologizzazione della medicina il rifiuto del paziente può essere rivolto al dominio della tecnica, e nascere dalla percezione che le cure sono un potere su di lui, non per lui. Non esprimerebbe egli una richiesta di morte, bensì preferenza per altro percorso di cure meno invasive e di lenimento delle sofferenze. È dunque inaccettabile l'equiparazione della rinuncia alla terapia al suicidio.

Nel quadro dell'alleanza terapeutica, estesa dalla originaria dimensione duale medico-paziente a quella plurale, comprensiva di un team medico e paramedico di familiari, bisogna tener conto degli ostacoli derivanti da un eccesso di razionalizzazione e aziendalizzazione dei servizi medico-assistenziali, nonché del timore del paziente di veder trasferito il carico delle cure su una cerchia familiare impreparata al compito e di essere consegnato alla situazione di solitudine e di abbandono.

L'alleanza dovrebbe consentire la valutazione delle motivazioni del rifiuto/rinuncia del paziente, liberando il medico sia da un ruolo burocratico-manageriale, sia dalla icona antica di un paternalismo che sollecita soggezione e non invece fiducia. L'alleanza non deve proporsi il primato dell'autodeterminazione del paziente o quello reciproco del sapere-potere del medico, ma un itinerario di ascolto e di comprensione attraverso cui persuadere il paziente ad accettare scelte terapeutiche più conformi al suo vero e migliore interesse. Fondamentale in questo percorso può diventare l'intervento di familiari o di terzi che godono di fiducia del paziente.

Il CNB ha peraltro sottolineato che nel termine cure non sono chiuse le sole terapie preventive, riabilitative, guaritive, ma anche quelle palliative, dato che per salute deve intendersi anche l'alleviamento della sofferenza,

l'assistenza psicologica al paziente ed eventualmente ai suoi familiari, insomma *l'assistenza nel morire* e non *l'aiuto al morire*.

Va perciò tenuto distinto l'ambito delle cure palliative da quello delle pratiche eutanasiche. L'analgo-sedazione deve avere "il medesimo apprezzamento etico, deontologico e giuridico che sorregge lo statuto della medicina palliativa".

Il CNB ritiene che "L'eventuale anticipazione della morte dovuta al ricorso a 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".

Il medico può esercitare una facoltà di astensione da condotte che avverte contrarie alle proprie convinzioni etiche, deontologiche e professionali, ma il paziente ha in ogni caso il diritto di ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di interruzione della cura.