

IL DIRITTO DI DISPORRE DELLA PROPRIA VITA

“Il diritto alle cure non è confondibile con un dovere di subirle:
porre limite all’invasività medica sul proprio corpo spetta solo al paziente”

di Gaspare Serra

PREMESSA:

Terry Schiavo, Piergiorgio Welby, Eluana Englaro: questi sono solo i casi di cronaca più recenti che hanno scosso le coscienze su temi etici di mai secondaria attualità come quelli concernenti tematiche “diverse” ma interconnesse quali:

- 1- l'eutanasia,
- 2- l'accanimento terapeutico
- 3- e il diritto di rifiutare cure mediche (anche vitali).

Se sull'eutanasia (che, tra l'altro, non vede contrario per principio il sottoscritto, seppure a determinate condizioni) l'opinione pubblica sembra dividersi maggiormente e la classe politica irrimediabilmente arroccarsi su posizioni ideologiche irremovibili (ed, a volte, anche incomprese dagli stessi che le accolgono, che supinamente le accettano solo in base ad uno spirito di parte), su accanimento terapeutico e, soprattutto, sul semplice e naturale diritto della persona a dare il proprio assenso/dissenso ad ogni tipo di trattamento terapeutico e sanitario, l'opinione pubblica sembra pronta e matura a che il nostro ordinamento compia un passo avanti di civiltà giuridica nella direzione di un esplicito riconoscimento del diritto del paziente a decidere quando un trattamento configura una forma di accanimento sulla propria persona e quando è lesivo della propria dignità.

Il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia (ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte), in quanto tale rifiuto esprime, piuttosto, la scelta insindacabile, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale!

E la politica? Anche se qualcosa sembra cambiare e qualche timido tentativo si sta compiendo nell'affrontare il tema del testamento biologico, poco e lentamente risponde, in questo come su ogni altro tema etico: con un Parlamento conservatore e con una maggioranza di governo solo in minima parte riformista, la politica non sembra, per l'ennesima volta, pronta al grande salto, a recepire le istanze ormai comuni provenienti dalla società (si veda la tragicomica vicenda dei PACS-DICO-unioni civili e, per quel che ci riguarda da vicino, l'arenamento in Parlamento del disegno di legge sul testamento biologico, vittima dei veti del fronte ultra-cattolico che, destra o sinistra al governo, detiene sempre la maggioranza).

Le questioni che si pongono sono le seguenti:

- nel nostro Paese, io, cittadino italiano, ho riconosciuto il diritto a scegliere come, fino a che punto e fino a quando si può intervenire sul mio corpo?
- Ha valore o meno, nell'ordinamento giuridico italiano, la propria volontà di rifiutare tassativamente ogni forma di trattamento sanitario (sia esso terapeutico o anche semplicemente consistente in qualsiasi forma di alimentazione e/o idratazione forzata e/o artificiale) fortemente invasivo della propria sfera personale e contrario alla propria concezione della dignità umana, anche se da tale interruzione possano derivare letali conseguenze per la vita?
- Che valore attribuire alla volontà di una persona, che ha perso lo stato di coscienza ma avente precedentemente espresso una inequivocabile volontà di non accettare sul proprio corpo trattamenti sanitari (costituiscano o no forma di accanimento terapeutico) esclusivamente finalizzati al mantenimento del soggetto in stato comatoso irreversibile o in stato vegetativo permanente?
- Fin dove si spinge la legittimazione medica ad intervenire sul corpo e sulla vita dell'assistito, e dove si arresta?
- E' davvero immaginabile che lo Stato imponga una sua “etica” a tutti i suoi cittadini, ossia il “dovere di curarsi”, o, per meglio dire, di “sopravvivere a tutti i costi”, oltre la “vita sensiente”, superando solo grazie alla scienza medica il limite naturale dell'esistenza?

IL DIRITTO “PERSONALISSIMO” DI SCELTA SUL PROPRIO CORPO E SULLA PROPRIA

VITA:

Ogni persona, attenendosi solo alla propria "libera" ed "ineliminabile" coscienza, può e deve poter rivendicare il proprio insostituibile ed insindacabile diritto:

- 1- alla vita (e, sottinteso, alla morte)
- 2- alla libertà
- 3- e alla autodeterminazione.

Ogni persona, in piena coscienza e autonomia, ha il diritto di dichiarare inaccettabile ogni trattamento terapeutico e sanitario finalizzato, senza concrete speranze di guarigione, all'esclusivo mantenimento della stessa in uno stato d'incoscienza e di non relazione col mondo esterno, in quanto:

- a) contrario alla propria concezione della vita (perciò non degno di essere vissuto e sperimentato)
- b) irrispettoso della propria dignità
- c) e lesivo della propria inviolabile sfera personale.

Lo stato, l'ordinamento giuridico, i giudici, i medici, "i familiari" del paziente, non possono, contro il volere dell'assistito, in presenza di un suo manifesto dissenso (che non può che essere espresso precedentemente, per chi si trova in stato d'incoscienza) imporre al soggetto:

- 1- qualsiasi trattamento terapeutico esclusivamente finalizzato a posporre la morte sotto l'angolo visuale biologico, mantenendo, contro la volontà del sottoscritto, lo stesso in vita in uno stato comatoso o in uno stato vegetativo permanente (SVP)
- 2- qualsiasi trattamento sanitario rivolto al mantenimento della persona in uno stato esistenziale non più naturale ma innaturale, mantenuto esclusivamente col ricorso improprio alla scienza medica al fine di prolungare la vita biologica oltre la vita senziente
- 3- qualsiasi trattamento medico rivolto al mantenimento del paziente in uno stato di assenza piena di attività psichica e di assenza di partecipazione all'ambiente circostante, in ogni circostanza in cui questo stato, indipendentemente dalla cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, dovesse protrarsi:

- a) per più di un tempo ragionevole (assumendo tale stato le tendenziali caratteristiche dell'irreversibilità)
- b) e senza concrete speranze di recupero (senza concrete garanzie di un miglioramento del quadro coscienziato),

4- qualsiasi forma di alimentazione e/o idratazione artificiale e/o forzata, sul presupposto che tale presidio medico costituisca:

- a) un trattamento invasivo della integrità psicofisica della persona,
- b) contrario alla dignità umana
- c) e non praticabile contro la volontà del paziente stesso in presenza di un suo manifesto dissenso, basato sul giudizio di inaccettabilità della condizione in sé di incapacità di alimentarsi autonomamente e di contemporanea impossibilità di manifestare il proprio pensiero (a parole o per iscritto)

Il filo che lega insieme le diverse argomentazioni di tale discorso può essere così dipanato:

1- l'idea che qualcuno possa decidere per un altro se la vita vale la pena di essere vissuta è inaccettabile:

il rispetto per la vita deve essere incondizionatamente riconosciuto e tutelato, ma esso stesso ricomprende indiscindibilmente il pari rispetto per la dignità umana e per l'autodeterminazione della persona.

In una parola: la libertà di disporre della propria vita, nei limiti in cui non si incida su quella degli altri, è un punto su cui non è possibile negoziare!

2- la prosecuzione della vita ad ogni costo è un atto degradante e contrario alla dignità umana.

Da ciò solo sarebbe ricavabile il diritto di ogni soggetto a rifiutare ogni trattamento terapeutico finalizzato al mantenimento in vita del corpo da un punto di vista biologico, senza alcuna speranza di miglioramento dello stato senziente.

IL DIRITTO COSTITUZIONALE ALLA SALUTE ED IL SUO RISVOLTO NEGATIVO:

I tempi sono maturi perché si riconosca finalmente che non è più ammissibile che casi umani tragici e degni di rispetto, come quelli di Piergiorgio Welby o di Eluana Englaro, si trasformino in casi giudiziari senza fine.

Il diritto:

- 1- a rifiutare trattamenti terapeutici ritenuti inaccettabili sulla propria persona
- 2- e a non essere condannati a sopravvivere in un corpo privo di ogni stato coscienziioso e sentimentale (per chi ha espresso precedentemente una chiara volontà in tal senso)

è un diritto non rinnegabile, in quanto:

- 1- costituzionalmente fondato
- 2- lentamente riconosciuto anche dalla giurisprudenza (sia pure in ritardo di sessant'anni!)

A quando, allora, la presa di coscienza della legittimità di tale richiesta da parte del legislatore storico?!

a) Nella Costituzione della Repubblica italiana:

I. all'art. 2 si riconoscono "i diritti inviolabili dell'uomo", tra i quali deve annoverarsi la tutela della dignità umana (inscindibile da quella della vita stessa).

Il ricorso a forme di accanimento terapeutico (o, comunque, a trattamenti invasivi della propria persona e lesivi della propria dignità, parametro quest'ultimo misurabile solo a misura di persona, la cui definizione non può essere rimandata al legislatore storico o al comune sentire sociale ma è indissolubilmente e intimamente individuale), risulta una violazione inaccettabile della dignità della persona, ancorché finalizzato al prolungamento artificiale della vita, se:

1- non ne sia accertata concretamente l'utilità ed il beneficio (in termini di possibilità di guarigione del soggetto)

2- e, soprattutto, se contrario alle disposizioni di volontà del paziente sottoposto a tali trattamenti.

La indisponibilità ed irrinunciabilità del diritto alla vita è fondamentale presupposto per il godimento di qualunque libertà dell'uomo: non può ammettersi, però, che la persona alieni ad altri la decisione sulla propria sopravvivenza.

Il diritto alla vita è garantito per evitare che soggetti, diversi da quello che deve vivere, si arroghino arbitrariamente il diritto di interrompere o meno la vita altrui: è inammissibile costruire l'indisponibilità della vita in ossequio ad un interesse altrui, pubblico o collettivo, sopraordinato e distinto da quello della persona che vive: il diritto alla vita, proprio perché irrinunciabile ed indisponibile, non spetta che al suo titolare e non può essere trasferito ad altri, che lo costringano a vivere come essi vorrebbero.

Nel caso di trattamenti praticati dal medico sulla persona per mantenerla in vita, a venire in rilievo non è il diritto alla vita in quanto tale, ma solo ed esclusivamente la legittimità della decisione di un uomo (solitamente un medico, eccezionalmente finanche un giudice) di intervenire sul corpo di una persona per prolungarne la vita.

Poiché:

- a chi è cosciente e capace di volere è riconosciuta innegabilmente, come primaria garanzia del diritto alla vita, la libertà di autodeterminazione rispetto all'ingerenza altrui, ove pure consista in una cura da erogarsi in nome del mantenimento in vita,

- la stessa garanzia di libertà non può disconoscersi a chi si trova, suo malgrado, in stato di incoscienza, ma, prima di aver perso la capacità naturale, aveva espressamente manifestato volontà in merito alla disposizione del proprio corpo e della propria vita.

E' nel diritto di ogni persona umana lasciare (oralmente e/o per iscritto) testimonianza delle proprie volontà future, da farsi valere, parimenti a quanto riconosciuto ad ogni altra persona cosciente e capace di volere, in ogni momento nel quale viene in discussione la libertà di disporre del proprio corpo e della propria vita: la volontà libera e consapevole, espressa in un precedente momento, di un uomo che si trova attualmente in uno stato d'incoscienza non può valer meno di quella di un uomo che, trovandosi pure a dover scegliere su atti di disposizione del proprio corpo, ha la fortuna di aver mantenuto la facoltà di parola per esprimere insindacabilmente il proprio giudizio!

Diversamente si attuerebbe una ingiustificabile discriminazione!

La nostra Costituzione vede nella persona umana un valore etico in sé, per questo:

- vieta ogni strumentalizzazione della medesima per alcun fine eteronomo ed assorbente

- e concepisce l'intervento solidaristico e sociale in funzione della persona e del suo sviluppo e non viceversa,

- guardando al limite del rispetto della persona umana in riferimento al singolo individuo, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive.

II. all'art. 13 si afferma che "la libertà personale è inviolabile", tutelando la persona da qualunque intromissione sul proprio corpo o sulla propria psiche cui la stessa non abbia consentito. Nessun soggetto diverso dal paziente ha diritto a scegliere circa l'assoggettamento dello stesso a trattamenti sanitari e/o terapeutici fortemente invasivi della propria persona e potenzialmente lesivi della sua dignità (sulla base della personale concezione della stessa). Ciò a maggior ragione quando la stessa persona ha espresso esplicite manifestazioni di volontà al riguardo, che non possono essere:

- né sindacate da terzi
- né giudicate sulla base di interessi, pubblici o superindividuali, diversi da quelli che coinvolgono l'umanità del singolo soggetto.

III. all'art. 32 si statuisce che "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività" ma anche che "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge" e che "La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Questa norma di rango costituzionale è fondamentale, in quanto fissa tre principi cardine inequivocabili (spesso travisati da dottrina e giurisprudenza):

1- si riconosce un diritto costituzionale alla salute, dunque a disporre di adeguate cure mediche. Ma ogni diritto ricomprende anche la sua sfera negativa (parimenti tutelata): il diritto a rifiutare ogni tipo di cure, anche se vitali (salvo la sola comprensibile eccezione della necessità di salvaguardare l'interesse pubblico alla incolumità generale). In tutti i casi, ossia, nei quali non sia in pericolo, per la scelta del singolo, l'incolumità di molti, ogni soggetto può liberamente decidere di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario (anche vitale), non solo se configurante accanimento terapeutico ma anche di semplice routine!

Per tale ragione, rappresenterebbe una discriminazione inammissibile non riconoscere alcun valore giuridico alla volontà validamente espressa da un soggetto, quando lo stesso era cosciente e capace di volere, per il solo fatto che lo stesso abbia perso tale stato di coscienza (per di più, considerando che la volontà dello stesso ha ad oggetto il rifiuto di trattamenti sanitari fortemente invasivi della propria persona!).

Non si può, in nome di un bene costituzionalmente protetto (la vita), non tenere minimamente conto:

- né del fatto che il diritto alla vita comprende, in negativo, il diritto a porre fine alla vita (sulla base delle percezioni soggettive che della qualità della stessa si hanno)
- né del fatto che lo stesso va bilanciato con altri beni parimenti tutelati (quali quello all'autodeterminazione e alla libertà).

2- Il secondo principio ricavato dalla norma in esame è il divieto di imporre, contro la volontà del soggetto, qualsiasi tipo di trattamento sanitario (indipendentemente dal fatto che configuri accanimento sanitario!).

Ragione per cui (a maggior motivo considerando la natura dei trattamenti sanitari cui è sottoposto un soggetto in stato di coma irreversibile o in SVP), non può imporsi al paziente nessun tipo di trattamento medico (sebbene vitale) espressamente rifiutato dallo stesso prima di cadere in tale stato d'incoscienza:

- se è indubbio che, in forza del diritto alla salute e alla autodeterminazione, il soggetto capace possa rifiutare anche le cure indispensabili a tenerlo in vita
- nel caso di soggetto attualmente incapace, ma di cui sia accertabile la volontà, è indispensabile che il medico prima (e/o, se necessario, il giudice poi), chiamato a decidere se sospendere o meno detto trattamento, tenga in considerazione la volontà del soggetto.

Il "consenso informato" costituisce legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza lo stesso, l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente, in quanto il consenso libero e informato rappresenta:

- una forma di rispetto per la libertà dell'individuo
- e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi.

Tale principio – che esprime una scelta di valore nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, nel senso che detto rapporto appare fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua

libertà di autodeterminazione terapeutica, che sui doveri del medico – ha un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione:

- nell'art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana (la sua identità e dignità)

- nell'art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale

- e nell'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo (oltre che interesse della collettività) e prevede la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori ma li assoggetta ad una riserva di legge (qualificata dal necessario rispetto della persona umana).

Il consenso informato, per ogni soggetto capace naturale, ha come correlato la facoltà:

- non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico

- ma anche di rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale.

La stessa facoltà, riconosciuta ad ogni persona, deve garantirsi a chi:

- non si trova più possibilitato ad opporre il proprio rifiuto (a parole o per iscritto) a tali trattamenti

- e che, quando in grado di esprimere una volontà, aveva espresso una chiara volontà di senso opposto!

La responsabilità del medico per omessa cura:

- sussiste in quanto esista, per il medesimo, l'obbligo giuridico di praticare o continuare la terapia

- e cessa quando tale obbligo viene meno.

Ma tale obbligo, fondandosi sul consenso del malato, cessa – insorgendo, di contro, il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure – quando il consenso viene meno, in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui.

3- Il terzo principio ricavato dalla norma costituzionale (che, in quanto tale, prevale su qualsiasi altra norma di diversa natura, tantopiù sull'opinione giurisprudenziale!) è il divieto di imporre, anche con legge, al soggetto trattamenti sanitari contrari al rispetto della persona umana.

Nessun medico o giudice può evitare che il paziente (che si trovi in uno degli stati clinici descritti sopra) rifiuti tali trattamenti terapeutici o sanitari, avendo lo stesso assistito dichiarato (prima di perdere la capacità di relazionarsi) di ritenere tali trattamenti contrari al rispetto della propria persona: nessuno, oltre che il paziente interessato, può stabilire i limiti degli interventi ammissibili sul suo corpo!

E' legittimo rifiutare tali trattamenti in quanto ritenuti, da chi vi si deve sottoporre (e solo da esso!), violanti la propria dignità umana, inutili, futili e non serventi alla salute, che esulano da ogni concetto di cura e di pratica della medicina in senso stretto.

b) Per la legge della Repubblica italiana, all' art. 357 Codice Civile si riconosce che "Il tutore ha la cura della persona". Tale disposizione, letta in connessione con l'art. 424 codice civile, prevede che il tutore ha la cura della persona dell'interdetto, investendo il tutore della legittima posizione di soggetto interlocutore dei medici nel decidere sui trattamenti sanitari da praticare in favore dell'incapace.

Poteri di cura del disabile spettano, altresì, alla persona nominata amministratore di sostegno (artt. 404 e ss. codice civile), dovendo il decreto di nomina contenere l'indicazione degli atti che questa è legittimata a compiere a tutela degli interessi di natura anche personale del beneficiario (art. 405, quarto comma, cod. civ.).

Ai sensi dell'art. 5 del d.lgs. n. 211 del 2003, infine, il consenso del rappresentante legale alla sperimentazione clinica deve corrispondere alla presunta volontà dell'adulto incapace.

Possiamo, dunque, ricavare che:

- 1- la scelta del tutore deve essere a garanzia del soggetto incapace e rivolta a preservarne e a tutelarne la vita,

- 2- ma che, al contempo, il tutore non può trascurare l'idea di dignità della persona dallo stesso interdetto manifestata, prima di cadere in stato di incapacità.

Ragione per cui va fondato:

- 1- il diritto di ogni persona di manifestare validamente la propria volontà in merito alla accettazione o al rifiuto dei possibili trattamenti sanitari cui, in particolari circostanze, potrebbe essere sottoposto

- 2- e l'obbligo, per il proprio futuro rappresentante legale, di dare seguito alle suddette volontà, nell'espressione di ogni dichiarazione di volontà sostitutiva di quella dell'assistito.

c) Nell'ambito del diritto internazionale, l'art. 6 della Convenzione di Oviedo (tra le varie fonti citabili) impone di correlare al «bénéfice direct» dell'interessato la scelta terapeutica effettuata dal rappresentante

d) Per il Codice di deontologia medica (art. 14), il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita: trattamenti "futili, inutili, sproporzionati", destinati ostinatamente e irragionevolmente al solo mantenimento artificiale della vita, che esulano da ogni concetto di cura e di pratica della medicina.

Il divieto di ostinazione in cure per cui non sia accertabile ed accertato un beneficio o un miglioramento della qualità della vita non è in contraddizione con il divieto di trattamenti diretti a provocare la morte (eutanasia o suicidio assistito):

- una cosa è che il medico non debba uccidere, neppure sotto le mentite spoglie del curare;
- altra cosa è che il medico possa e debba astenersi da quei trattamenti che, pur suscettibili di prolungare il vivere, fosse accertato non rechino beneficio o utilità per il paziente, nel sottrarlo all'esito naturale e fatale dello stato in cui si trova e nel forzarlo a mantenere talune funzioni vitali.

Il divieto di accanimento terapeutico, in particolare, nasce proprio affinché l'intervento del medico, artificiale ed invasivo della sfera personale di chi è incapace e perciò inerme, sia entro i confini dati dall'autolegittimazione del medico come professionista, il quale, come tale, deve curare e quindi recare un tangibile vantaggio al suo paziente. Siffatta accurata verifica della utilità o del beneficio del trattamento per chi lo subisce, andrebbe fatta proprio e soprattutto quando il trattamento miri a prolungare la vita, poiché proprio e soprattutto in tal caso il medico si spinge al massimo dell'intromissione nella sfera individuale dell'altra persona, addirittura modificando, o quanto meno spostando, le frontiere tra la vita e la morte.

Vi sono casi in cui, per il prolungamento artificiale della vita, non si dia riscontro di utilità o beneficio alcuno ed in cui l'unico risultato prodotto dal trattamento o dalla cura è di sancire il trionfo della scienza medica nel vincere l'esito naturale della morte: un trionfo effimero se per il paziente e la sua salute non c'è altro effetto o vantaggio!

Ragion per cui, è diritto di ogni uomo rifiutare di subire simili trattamenti invasivi sulla propria persona, ancorché finalizzati al prolungamento artificiale della vita, senza che ne sia concretamente ed effettivamente verificata l'utilità ed il beneficio, ossia la concreta (non meramente statistica) speranza di recupero del paziente. Ad essere indegno, in tali circostanze:

- non è la vita in sé, che è un dono
- bensì il protrarre artificialmente il vivere, oltre quel che altrimenti avverrebbe, solo grazie all'intervento del medico (ossia, di persona diversa da quella che si costringe alla vita).

e) La più recente giurisprudenza italiana ha innovativamente stabilito:

I. con la sentenza 18 dicembre 1989, n. 5652 della Suprema Corte di Casazione Sezione I Civile che, in tema di interdizione, si può verificare l'ipotesi di assoluta necessità di sostituzione della volontà del soggetto con quella della persona nominata tutore, pure in assenza di patrimoni da proteggere. Ciò avviene nel caso del soggetto "la cui sopravvivenza è messa in pericolo da un suo rifiuto (determinato da infermità psichica) ad interventi esterni di assistenza quali il ricovero in luogo sicuro e salubre od anche il ricovero in ospedale" per trattamenti sanitari: il ricorso all'interdizione è giustificato in vista dell'esigenza di sostituire il soggetto deputato a esprimere la volontà in ordine al trattamento proposto.

II. con le sentenze della Corte costituzionale n. 258 del 1994 e n. 118 del 1996 che, per l'art. 32 della Costituzione, i trattamenti sanitari sono obbligatori nei soli casi espressamente previsti dalla legge, sempre che il provvedimento che li impone sia volto ad impedire che la salute del singolo possa arrecare danno alla salute degli altri e che l'intervento previsto non danneggi, ma sia anzi utile alla salute di chi vi è sottoposto.

La salute dell'individuo, dunque, non può essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva: di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio – nel quadro dell'"alleanza terapeutica" che tiene uniti il malato ed il medico – per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello:

- di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di

sofferenza

- e di verificare che un eventuale rifiuto di trattamenti terapeutici sia informato, autentico ed attuale.

Ma, allorché il rifiuto abbia tali connotati, non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico.

“Il diritto alla salute” - concludono i giudici – “come tutti i diritti di libertà implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire”.

Se, dunque, tale facoltà è riconosciuta ad ogni persona senziente, non può essere rinnegato valore alla volontà autentica ed informata espressa in passato da un soggetto che si trova in stato comatoso o in SVP per la sola mancanza del requisito della attualità, stante l'impossibilità del soggetto stesso di confermare, a parole o per iscritti, una chiara manifestazione di volontà!

III. con le sentenze della Corte di Cassazione III Sezione civile 25 gennaio 1994 n. 10014 e 15 gennaio 1997, n. 364 che, “dall'autolegittimazione dell'attività medica, non può trarsi che il medico possa, di regola ed al di fuori di taluni casi eccezionali (allorché il paziente non sia in grado, per le sue condizioni, di prestare un qualsiasi consenso o dissenso, ovvero, più in generale, ove sussistano le condizioni dello stato di necessità di cui all'art. 54 cod. pen.), intervenire:

- senza il consenso

- malgrado il dissenso del paziente”.

Per tale ragione, del consenso espresso comunque dal soggetto, sia pure precedentemente, e consistente in un rifiuto da parte dello stesso di essere assoggettato a terapie indesiderate, il medico non può non tenerne conto!

IV. con la sentenza della Cass. pen., Sez. IV, 11 luglio 2001-3 ottobre 2001 che “La legittimità di per sé dell'attività medica richiede per la sua validità e concreta liceità, in principio, la manifestazione del consenso del paziente, il quale costituisce un presupposto di liceità del trattamento medico-chirurgico. Il consenso afferisce alla libertà morale del soggetto ed alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali sono tutte profili della libertà personale proclamata inviolabile dall'art. 13 Cost.”.

“Ne discende che non è attribuibile al medico un generale ‘diritto di curare’, a fronte del quale non avrebbe alcun rilievo la volontà dell'ammalato che si troverebbe in una posizione di ‘soggezione’ su cui il medico potrebbe ad libitum intervenire, con il solo limite della propria coscienza; appare, invece, aderente ai principi dell'ordinamento riconoscere al medico la facoltà o la potestà di curare, situazioni soggettive le quali, tuttavia, per potersi estrinsecare abbisognano, di regola, del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi”.

V. con la sentenza della I Sezione penale 29 maggio 2002-11 luglio 2002 che, “in presenza di una determinazione autentica e genuina” dell'interessato (nel senso del rifiuto della cura), il medico “non può che fermarsi, ancorché l'omissione dell'intervento terapeutico possa cagionare il pericolo di un aggravamento dello stato di salute dell'infermo e, persino, la sua morte”.

Il medico:

- che abbia adempiuto il suo obbligo morale e professionale di mettere in grado il paziente di compiere la sua scelta

- e che abbia verificato la libertà della scelta medesima

non può essere chiamato a rispondere di nulla, giacché, di fronte ad un comportamento nel quale si manifesta l'esercizio di un vero e proprio diritto, la sua astensione da qualsiasi iniziativa di segno contrario diviene doverosa (potendo, diversamente, configurarsi a suo carico persino gli estremi di un reato).

VI. con la sentenza della Cass. civ., Sez. III, 14 marzo 2006, n. 5444 che “la correttezza o meno del trattamento non assume alcun rilievo ai fini della sussistenza dell'illecito per violazione del consenso informato, essendo del tutto indifferente ai fini della configurazione della condotta omissiva dannosa e dell'ingiustizia del danno, la quale sussiste per la semplice ragione che il paziente, a causa del deficit di informazione, non è stato messo in condizione di assentire al

trattamento sanitario con una volontà consapevole delle sue implicazioni”.

Il trattamento eseguito senza previa prestazione di un valido consenso è in violazione:

- “tanto dell’art. 32, secondo comma, della Costituzione,
- quanto dell’art. 13 della Costituzione
- e dell’art. 33 della legge n. 833 del 1978”

VII. con la ultima, recentissima e fondamentale sentenza n.21748 del 16 ottobre 2007 della Suprema Corte di Cassazione Sez. I Civile (relativa al famoso caso di Eluana Englaro) che, con riguardo alla libera disponibilità del bene salute da parte del diretto interessato, non ha negato irrefutabilmente la possibilità di ricorrere all’interruzione dell’alimentazione ed idratazione artificiale ma ha, invece, dettato delle condizioni concomitanti, in presenza delle quali è data autorizzazione all’interruzione:

1- la prova di stato vegetativo irreversibile del paziente, senza la minima possibilità di recupero della coscienza e delle capacità di percezione

2- la prova dell’univoco convincimento etico del malato, cioè che lo stesso sarebbe ricorso all’eutanasia o al suicidio assistito in base alla sua cultura religiosa, etica, e filosofica.

Ecco un estratto chiave esplicativo della sentenza:

“Nel caso in cui il paziente si trova in uno stato di incoscienza, pur a fronte dell’attuale carenza di una specifica disciplina legislativa, il valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti:

- esige una loro immediata tutela
- ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali.

La doverosità medica trova il proprio fondamento legittimante nei principi costituzionali di ispirazione solidaristica, che consentono ed impongono l’effettuazione di quegli interventi urgenti che risultino nel miglior interesse terapeutico del paziente. E tuttavia, superata l’urgenza dell’intervento derivante dallo stato di necessità:

- l’istanza personalistica alla base del principio del consenso informato
- ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica:

- tra medico, che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche
- e paziente, che, attraverso il legale rappresentante, può accettare o rifiutare i trattamenti prospettati”.

“Assodato che i doveri di cura della persona in capo al tutore si sostanziano nel prestare il consenso informato al trattamento medico avente come destinatario la persona in stato di incapacità, si tratta di stabilire i limiti dell’intervento del rappresentante legale, connaturati al fatto che:

- la salute è un diritto personalissimo
- e la libertà di rifiutare le cure presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, squisitamente soggettive.

Il carattere personalissimo del diritto alla salute dell’incapace comporta che il riferimento all’istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore (investito di una funzione di diritto privato) un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza. Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell’incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli:

1- deve agire nell’esclusivo interesse dell’incapace

2- e deve decidere non “al posto” dell’incapace né “per” l’incapace, ma “con” l’incapace, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato.

Allorché i desideri di un capace non siano chiaramente espressi, colui che decide in sua vece deve adottare, come linea di orientamento, il personale sistema di vita del paziente: deve considerare le dichiarazioni precedenti del paziente in merito e le sue reazioni dinanzi ai problemi medici, tutti gli aspetti della personalità del paziente familiari al sostituto, con riguardo ai suoi valori di ordine filosofico, teologico ed etico, al fine di individuare il tipo di trattamento medico che il paziente prediligerebbe.

La dignità dell'essere umano impone di rispettare il suo diritto di autodeterminarsi, esercitato in situazione di capacità di esprimere il suo consenso, anche nel momento in cui questi non è più in grado di prendere decisioni consapevoli.

Chi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente. Ma - accanto a chi ritiene che sia nel proprio miglior interesse essere tenuto in vita artificialmente il più a lungo possibile, anche privo di coscienza - c'è chi, legando indissolubilmente la propria dignità alla vita di esperienza e questa alla coscienza, ritiene che sia assolutamente contrario ai propri convincimenti sopravvivere indefinitamente in una condizione di vita priva della percezione del mondo esterno. Uno Stato, come il nostro:

- organizzato sul pluralismo dei valori

- e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta

non può che rispettare anche quest'ultima scelta.

All'individuo che, prima di cadere nello stato di totale ed assoluta incoscienza, tipica dello stato vegetativo permanente, abbia manifestato, in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e i valori di riferimento, l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente, l'ordinamento dà la possibilità di far sentire la propria voce in merito alla disattivazione di quel trattamento attraverso il rappresentante legale”.

“La funzionalizzazione del potere di rappresentanza, dovendo essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi:

1- quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita fatta anche di percezione del mondo esterno;

2- e sempre che tale condizione - tenendo conto della volontà espressa dall'interessato prima di cadere in tale stato ovvero dei valori di riferimento e delle convinzioni dello stesso - sia incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli aveva costruito la sua vita fino a quel momento e sia contraria al di lui modo di intendere la dignità della persona.

La ricerca della presunta volontà della persona in stato di incoscienza assicura che la scelta in questione non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante e che non sia in alcun modo condizionata dalla particolare gravosità della situazione, ma sia rivolta, esclusivamente, a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Il tutore ha, quindi, il compito di ricostruire la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto ove fosse stato capace; e, in questo compito, umano prima che giuridico, non deve ignorare il passato dello stesso malato, onde far emergere e rappresentare al giudice la sua autentica e più genuina voce.

In una situazione cronica di oggettiva irreversibilità del quadro clinico di perdita assoluta della coscienza, può essere dato corso, come estremo gesto di rispetto dell'autonomia del malato in stato vegetativo permanente, alla richiesta, proveniente dal tutore che lo rappresenta, di interruzione del trattamento medico che lo tiene artificialmente in vita, allorché quella condizione, caratterizzante detto stato, di assenza di sentimento e di esperienza, di relazione e di conoscenza si appalesi, in mancanza di qualsivoglia prospettiva di regressione della patologia, lesiva del suo modo di intendere la dignità della vita e la sofferenza nella vita”.

“L'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario: integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche.

Al giudice non può essere richiesto di ordinare il distacco del sondino nasogastrico: una pretesa di tal fatta non è configurabile di fronte ad un trattamento sanitario, come quello di specie, che, in sé:

- non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico

- rappresenta, piuttosto, un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale. Piuttosto, l'intervento del giudice esprime una forma di controllo della legittimità della scelta nell'interesse dell'incapace e si estrinseca nell'autorizzare o meno la scelta compiuta dal tutore. Ove il malato giaccia da moltissimi anni in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario, unicamente in presenza dei seguenti presupposti:

1- quando la condizione di stato vegetativo sia irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche recupero della coscienza;
2- e sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti.
Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita".

Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro sono, loro malgrado, i simboli delle due condizioni che la Cassazione ha preso in considerazione:

1- Il caso Welby è quello di uomo in possesso della capacità di intendere e volere che sceglie di respingere terapie che ritiene serviranno solo a prolungare l'agonia. Per queste situazioni deve escludersi che il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite, allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita.

La salute dell'individuo non può essere oggetto di un atto di imposizione coattiva: il medico può avviare una «strategia della persuasione». Ma se poi il rifiuto delle cure resiste ed è «informato, autentico e attuale» non può essere aggirato nel nome di un "dovere di curarsi" come principio di ordine pubblico.

2- Il caso di Eluana Englaro è diverso. La donna, in stato vegetativo da anni, è alimentata da un sondino e idratata artificialmente. In una situazione come questa, di incapacità di vivere esperienze cognitive ed emotive, un ruolo di primo piano lo svolge il tutore (nel caso di Eluana, il padre). È lui che deve ricostruire la volontà del paziente, tenendo conto dei desideri espressi prima di perdere la coscienza, della sua personalità, del suo stile di vita, delle sue inclinazioni, dei valori di riferimento e delle convinzioni etiche, religiose e culturali.

La Cassazione:

- afferma il diritto alla vita e alla continuazione delle cure per chi è in stato vegetativo permanente - ma, allo stesso tempo, non ignora la realtà di chi lega la propria dignità alla vita di esperienza e questa alla coscienza. È allora che l'autorità giudiziaria può assentire all'interruzione del trattamento medico (che non è accanimento) chiesta da chi rappresenta il paziente.

Questa rappresenta una maniera per rispettare il malato all'interno di uno Stato pluralista, che è possibile a due condizioni:

1- irreversibilità dello stato vegetativo

2- e presenza di elementi di prova chiari e convincenti della voce del paziente e del suo modo di interpretare l'idea di dignità della persona.

Nel caso di Eluana:

1- viene escluso che l'idratazione e l'alimentazione artificiali attraverso un sondino nasogastrico costituiscano, di per sé, oggettivamente, una forma di accanimento terapeutico (come sosteneva il padre e tutore della ragazza)

2- però, si è concesso al giudice, su istanza del tutore, la possibilità di autorizzarne l'interruzione, in presenza delle due citate circostanze concorrenti: dunque, due persone (un tutore e un giudice) possono decidere della vita di una terza persona!

Conclusioni:

1- il malato è libero di curarsi, naturalmente. Ma anche di non curarsi. Sino alle estreme conseguenze. E lo Stato non può farci niente.

2- Quando il paziente non è capace di intendere e volere (in stato vegetativo da anni), l'autorità giudiziaria può autorizzare i medici a interrompere le cure.

IL DIRITTO A MANIFESTARE LE PROPRIE VOLONTÀ TRAMITE “TESTAMENTO BIOLOGICO”:

Consapevoli dell'importante risvolto giurisprudenziale avutosi con la recente sentenza della Cassazione sul caso di Eluana Englaro, è quantomai utile:

- affrontare, con schiettezza e senza preconcetti o ipocrisie, temi di sì delicata natura etica
- diffondere una maggiore sensibilità, nell'opinione pubblica, su queste tematiche esistenziali
- e mettere ogni cittadino nelle condizioni di giudicare personalmente, di maturare un proprio convincimento, di elaborare delle meditate scelte di vita: insomma, di esprimere un consenso (o dissenso) “informato” e “consapevole”.

Solo fatto ciò, si può comprendere l'enorme opportunità offerta, già oggi, anche in mancanza di una apposita legge sul testamento biologico, dalla sentenza citata: l'opportunità di manifestare validamente le proprie volontà, specie per iscritto, in merito all'accettazione o al rifiuto di continuare a vivere allorché la persona stessa venisse a trovarsi in uno stato clinico d' “incoscienza” e di “perdita della capacità di relazionarsi” con la realtà.

Dopo il 16 ottobre 2007 si sono aperti scenari nuovi ed ancora inesplorati: si configura la possibilità, nel caso in cui ci si venga a trovare in uno stato clinico paragonabile a quello di Eluana Englaro - per intendersi -, di veder riconosciuto, se non per legge almeno giudizialmente, il diritto a staccare la spina e/o ad interrompere l'alimentazione e/o idratazione artificiale.

A tal fine, occorre dimostrare, oltre l'irreversibilità del proprio stato comatoso o vegetativo, la propria volontà: e quest'ultima prova, apparentemente diabolica, può rendersi di facile accertabilità se si rendono documentabili le proprie convinzioni etiche attraverso la redazione di un “testamento biologico”.

Anche in mancanza di una legge che riconosca diretta efficacia a tale attestato, risulta ormai innegabile l'esistenza, in capo ad ogni persona, del diritto “stretamente personale” di manifestare il proprio convincimento in tema di trattamenti terapeutici e sanitari vitali, al fine, se si desidera, di evitare l'eventualità di divenire (usando le parole significative pronunciate dal padre di Eluana) “vittima sacrificale del codice deontologico dei medici e della legge”: il testamento biologico, per intendersi, può, già allo stato presente, essere la forma più attendibile ed incontestabile per dimostrare e far valere (se occorre in giudizio) la propria volontà!

La funzione del testamento biologico, in qualità di atto scritto (e sottoscritto) dal testatore:

- in piena coscienza e con piena consapevolezza delle possibili conseguenze derivanti dalle dichiarazioni ivi contenute
- e in coerenza e in corrispondenza con le proprie convinzioni culturali, etiche, filosofiche e religiose

può essere quella di principale “documento personale” volto a:

- 1- rivendicare il proprio diritto naturale a disporre “personalmente” ed “in ogni circostanza” della propria vita, conferendo alle proprie determinazioni documentate carattere di “valida forma di manifestazione della volontà” in ogni circostanza nella quale la persona non sia in grado (a parole o con ogni altro esplicito mezzo) di esprimere coscientemente, liberamente ed individualmente il proprio intendimento
- 2- provare (in giudizio, se occorre) la “genuina volontà” del paziente di rifiutare, per sé, ogni forma di trattamento terapeutico o sanitario (costituisca o meno, in base alla giurisprudenza, accanimento terapeutico) finalizzato esclusivamente al mantenimento del soggetto in uno stato di “incoscienza”, di “non relazionabilità” e di “immobilità”, giudicato dallo stesso (quando ancora nel pieno delle sue facoltà mentali) inaccettabile sulla propria persona e non degno di essere vissuto
- 3- porre “limite alla discrezionalità” dell'eventuale tutore (dell'assistito in stato d'incoscienza), oltre che dei medici e del giudice, nel decidere sulla vita del paziente sottoposto a tali trattamenti, conferendo lo stesso atto, alle dichiarazioni ivi contenute, carattere “vincolante” per chiunque chiamato, in qualità di rappresentante legale del paziente-testatore, ad esprimere dichiarazioni di volontà sostitutive di quelle dell'assistito
- 4- garantire al testatore adeguata tutela (anche in sede giudiziale se occorre, ma, preferibilmente, appellandosi unicamente alla coscienza dei medici e dei propri familiari) del proprio diritto

costituzionale alla libertà e autodeterminazione, dando mandato, con tale atto, ad ogni eventuale rappresentante legale dello stesso, di adire tutte le vie legali percorribili per far valere le suddette volontà (ove le stesse risultino negate o disconosciute).

Questo non è, di per sé, un risultato di poco conto, anche se garantito ancora troppo incidentalmente e solo giudizialmente (in mancanza di una legge in materia): è, comunque, la massima garanzia di "libertà di autodeterminarsi" che il nostro ordinamento, allo stato, ci consente. Sarebbe allora bene che, su questo aspetto, si aprisse un dibattito serio:

- in ambito sociale, per informare i cittadini della loro libertà di poter scegliere su se stessi (per dirla in una battuta: di poter finalmente rivendicare di essere "libere persone in libero Stato")
- in sede politica, per rendersi conto della "non ulteriore rinviabilità" di un intervento normativo in materia.