

PAOLO BECCHI

I RISCHI DELLA LEGGE SUL «TESTAMENTO BIOLOGICO»

Annotazioni in merito al disegno di legge approvato dal Senato su «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento»

Nel momento in cui il legislatore ha deciso di intervenire in questo settore non poteva anzitutto non tener conto del quadro costituzionale in cui collocare il suo intervento, poiché tale quadro non lascia dubbi sul fatto che qualsiasi trattamento sanitario che non coinvolga interessi della collettività, cui un paziente sia sottoposto senza il suo consenso, rappresenti un'invasione indebita nella sfera della sua libertà personale e potrebbe integrare il reato di violenza privata. Decisivo è qui l'art. 32 che «tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività», con la conseguenza che se ne ricava al secondo comma, vale a dire che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge e anche che la legge non può «in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Vale la pena di insistere sulla locuzione «in nessun caso», che non si ritrova in nessun altro luogo della Costituzione e che sta ad indicare come il rispetto della persona umana sia concepito come un limite invalicabile. La facoltà di interrompere la cura per il modo in cui è formulata può essere inserita tra i «diritti inviolabili dell'uomo», di cui all'art. 2 si dice che sono riconosciuti e garantiti. In particolare, l'ostacolare l'esercizio di un tale diritto individuale alla salute rappresenterebbe (art. 13) una violazione della libertà personale.

Orbene, se noi ci dovessimo basare sul combinato disposto di questi articoli, non potremmo fare a meno di giungere alla seguente semplicissima conclusione: il sistema sanitario tutela la salute nel rispetto del diritto dell'individuo e questo comporta che qualsiasi trattamento sanitario che non venga effettuato per interessi della collettività (casi di epidemia e di contagio dove, ad esempio, può essere ritenuta obbligatoria per legge una vaccinazione) di cui il legislatore volesse stabilire l'obbligatorietà implicherebbe una violazione del diritto costituzionalmente garantito di curarsi, ma anche di *non* curarsi, rifiutando le terapie.

Si può aggiungere che questo principio è del tutto in sintonia con la cosiddetta Convenzione di Oviedo, cui è stata data esecuzione con la legge n. 145 del 2001 anche nel nostro paese, quantunque per una pura formalità non si possa dire sia già diritto vigente. L'art. 5 della suddetta Convenzione recita infatti al primo comma che «un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato» e il terzo comma

precisa che «la persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso» (il secondo comma insiste sul fatto che una corretta informazione diventa indispensabile per la liceità del trattamento medesimo).

Si può altresì aggiungere che tutto ciò è recepito da fonti di rango secondario, come il codice deontologico medico, il quale all'art. 32, quarto comma, molto chiaramente afferma che «in ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace di intendere e di volere, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona».

Ho voluto richiamare l'attenzione su questi dati normativi, che riguardano specificamente il tema del consenso al trattamento medico (a cui si potrebbero aggiungere alcune significative sentenze) poiché il disegno di legge votato dal Senato – spesso mi pare nelle attuali discussioni lo si dimentica – non riguarda soltanto il tema delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma aspira a presentarsi (che ci riesca con un unico articolo in un disegno di legge che si concentra sulle direttive anticipate è un altro discorso) come una disciplina più ampia che concerne, oltre le dichiarazioni anticipate di trattamento, il rapporto medico-paziente, e il problema del consenso informato è decisivo proprio per comprendere le trasformazioni che vi sono state in quel rapporto (superamento del cosiddetto paternalismo medico e riconoscimento al paziente del diritto di autode-terminarsi in merito alle cure cui intende o non intende, sottoporsi).

Ora, se analizziamo il disegno di legge attualmente in discussione, ci possiamo render conto di come il quadro normativo poc'anzi richiamato venga in linea di principio accolto, ma in pratica fortemente disatteso. Vediamo perché. L'art. 2 del disegno di legge – quello che riguarda espressamente il consenso informato – è costruito formalmente sia nel rispetto della Costituzione, sia nel rispetto delle disposizioni più recenti a cui ho accennato. Sono infatti presenti i tre pilastri su cui oggi (almeno in teoria, quello che poi succede in pratica nei nostri ospedali è un altro paio di maniche) si regge il rapporto tra medico e paziente: la necessità di un consenso esplicito prima di qualsiasi trattamento sanitario, il fatto che esso debba essere preceduto da corrette informazioni e che sia sempre revocabile (anche parzialmente). Tutti questi elementi sono presenti anche nel disegno di legge (primo, secondo, quinto comma); il suddetto articolo prevede altresì, giustamente, il diritto del paziente di rifiutare in tutto e in parte le informazioni che gli competono, come altresì ulteriori disposizioni ampiamente condivisibili riguardanti gli interdetti e i minori; per questi ultimi opportunamente si precisa che bisogna attentamente ascoltare i loro desideri e le loro richieste.

Nella versione approvata dal Senato è stato tuttavia aggiunto un comma che non si trovava originariamente nel disegno di legge, il quale afferma: «Il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto». Questo comma per il modo in cui è formulato è soggetto almeno a due interpreta-

zioni diverse: per un verso può indicare un principio del tutto condivisibile, vale a dire che in una situazione d'urgenza, venendo a mancare la possibilità di conoscere le volontà del paziente perché incosciente, il medico potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento indispensabile per la sua salute; per un altro verso però potrebbe pure implicare una forte limitazione del diritto del paziente al rifiuto di cure: infatti, una volta che il paziente non sia in grado di intendere e di volere, al medico, quando in discussione è la vita, non è richiesto di tener conto di una volontà contraria rispetto all'intervento espressa anche poco prima.

Mi spiego: per il modo in cui è espresso il comma in esame, un medico sarebbe del tutto autorizzato in un caso simile a quello di Piergiorgio Welby a staccare il respiratore per rispettare la volontà del paziente che lo rifiuta, ma anche a riattaccarlo appena divenuto incosciente e in pericolo di vita. Credo che il nono comma andrebbe pertanto riformulato in modo da evitare questa seconda interpretazione, la quale sarebbe in contrasto con il principio costituzionalmente garantito del rifiuto di cure, anche se da esso possa derivarne la morte del paziente. Una possibile riformulazione, costituzionalmente orientata del nono comma, potrebbe essere la seguente: «Quando in una situazione d'urgenza non è possibile ottenere il consenso del paziente, né d'altronde risulta una sua volontà contraria, il medico dovrà prestare le cure indispensabili».

Resta tuttavia a questo punto da chiedersi: è solo infelice la formulazione del nono comma oppure essa è il sintomo di una scelta del legislatore più generale che, al di là del mero riconoscimento formale dei principi costituzionali di cui in apertura si dice di tener conto, mira in realtà al loro aggiramento? Purtroppo credo che valga la seconda ipotesi.

Ciò risulta chiaramente dalla lettera *e*) dell'art. 1 in cui, richiamando in particolare gli articoli 575, 579 e 580 del codice penale, viene ribadito il divieto «di ogni forma d'eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio» e si considera l'attività del medico «esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento delle sofferenze». Già di per sé questa definizione dei compiti del medico è piuttosto riduttiva, dal momento che oggi le sue funzioni si sono già di molto estese e, per esempio, un medico che sulla base della legge n. 194 del 1978 pratica l'interruzione volontaria della gravidanza compie un'azione che molto spesso va al di là dei compiti descritti nella lettera *e*). Ma ciò di cui l'odierno legislatore non sembra tener in alcun modo conto sono gli enormi progressi attuali della medicina, i quali forse non erano neppure immaginabili all'epoca in cui è entrato in vigore il codice penale.

Si pensi in particolare allo sviluppo delle tecniche rianimatorie che a partire dagli anni '50 hanno sconvolto a tal punto il modo di pensare della medicina, da produrre persino una nuova definizione della morte, quella su base neurologica, peraltro oggi piuttosto controversa, anche se il disegno di legge in questione implicitamente la fa propria nell'art. 1 alla lettera *a*) (esplicito invece era il riferimento nell'originario disegno di legge).

Lo sviluppo delle tecniche rianimatorie ha permesso di salvare molte vite umane, ma d'altro canto ha sollevato una serie di inquietanti interrogativi che erano impensabili, oserei dire fantascientifici, negli anni in cui è stato elaborato il codice penale vigente. Di questi problemi il primo è stato risolto con un trucco tanto abile che solo oggi si sta lentamente dissolvendo. Si può dire che le questioni bioetiche di fine vita comincino proprio allorché in seguito all'applicazione delle tecniche rianimatorie ci si trovò di fronte a pazienti che, una volta attaccati al respiratore, non mostravano più alcun segno di ripresa cerebrale, anche se, grazie al respiratore, l'intero organismo continuava a funzionare perfettamente, tanto perfettamente che cuore, reni, polmoni, fegato potevano essere prelevati e trapiantati in altri pazienti. Ebbene con un'abile mossa l'ormai celebre *Rapporto di Harvard*, pubblicato nell'agosto del 1968, definì morti quei pazienti che sino ad allora venivano considerati *in fine vitae*, aggirando con una nuova definizione scientifica della morte la cosiddetta «morte cerebrale» e problemi di natura squisitamente etica come l'eutanasia. Dichiarando morto il paziente in *coma dépassé*, tanto lo «staccargli la spina» quanto il prelevargli il cuore ancora pulsante non sarebbe stato in alcun modo paragonabile a un atto eutanasi: si può uccidere soltanto un uomo che è ancora vivo, non un cadavere.

Questa parentesi sulla nuova definizione della morte non è affatto fuori tema, perché oggi nel dibattito bioetico è sicuramente presente anche la tendenza a risolvere in questo modo anche la questione angosciosa dello stato vegetativo persistente. Come quarant'anni fa la condizione di cessazione irreversibile di tutte le funzioni cerebrali ci ha autorizzato a sospendere l'uso del respiratore, perché oggi non si potrebbe sospendere nutrizione e idratazione per una condizione solo lievemente diversa dalla precedente? In fondo, sarebbe sufficiente fare soltanto un passo ulteriore rispetto alla Commissione di Harvard, intendendo per morte non più la cessazione irreversibile di tutte le funzioni cerebrali, ma soltanto di quelle della parte superiore del cervello (la corteccia cerebrale): in questo modo si potrebbero definire morti anche pazienti in stato vegetativo persistente e quindi autorizzare la sospensione di ogni trattamento di sostegno vitale (ivi comprese l'idratazione e la nutrizione artificiali).

Sia ben chiaro, sono del tutto contrario a una soluzione di questo tipo – tanto ritengo insoddisfacente la definizione della morte cerebrale totale, quanto quella della morte corticale –, ma mi chiedo soltanto: se stiamo discutendo da mesi sul fatto se sia possibile o meno sospendere l'idratazione e la nutrizione artificiali in pazienti che versano da lungo tempo in stato vegetativo, come è invece possibile che riteniamo la cosa più ovvia di questo mondo sospendere dopo sei ore di osservazione (e questo ora vale anche per i bambini!) la respirazione artificiale? Ma torniamo all'impianto complessivo del disegno di legge.

Ci sono oggi pazienti che affetti da particolari patologie – si pensi ad esempio al caso di Piergiorgio Welby – possono sopravvivere solo grazie all'uso di un respiratore; oppure ci sono pazienti che sottoposti a rianimazione in seguito a un grave

trauma cranico – si pensi a Eluana Englaro – riprendono sì a respirare autonomamente, ma non riacquistano più la capacità di coscienza e continuano a vivere anche per periodi lunghissimi in quello che viene definito «stato vegetativo persistente». Come si può pensare di risolvere questi problemi ribadendo, a costo di essere ridondanti, la validità di alcuni articoli del codice penale ormai superati? Quegli articoli non solo sono inadeguati sotto il profilo ideologico rispetto ai principi affermati dalla Costituzione, ma sono altresì diventati anacronistici rispetto ai problemi etico-giuridici cui oggi lo sviluppo della medicina ci pone di fronte.

In conclusione, credo che la lettera *e*) dell'art. 1 andrebbe soppressa. Se l'intenzione del legislatore era quella di tenere chiusa la porta dell'eutanasia, questo lo si poteva fare in altro modo, ribadendo, a costo di essere ridondanti, il divieto dell'eutanasia attiva, ad esempio nel modo seguente: «Al medico è vietata l'uccisione del paziente, anche qualora ciò avvenga dietro esplicito consenso del paziente». Se la legge voleva evitare un pericoloso slittamento delle dichiarazioni anticipate di trattamento verso l'eutanasia, una formulazione come quella proposta era più che sufficiente. Per il modo in cui il divieto è invece formulato nel disegno di legge (originariamente insistendo sul fatto che il divieto riguarda anche «condotte omissive», ma la precisazione è risultata inutile dal momento che si parla di «ogni forma di eutanasia», è evidentemente inclusa anche quella omissiva) il divieto di eutanasia si estende inevitabilmente anche a tutte quelle condotte di rifiuto di cure da cui possa derivare la morte. Come si possa al contempo dichiarare che la presente legge tiene conto di principi costituzionali e poi vietare proprio quanto la Costituzione consente è l'ossimoro in cui cade il disegno di legge approvato dal Senato.

A poco giova che la lettera *e*) venga fatta seguire da un'altra lettera in cui è prevista, anche se non compare il nome, almeno una garanzia per i malati terminali «in condizioni di morte prevista come imminente», quella del divieto di accanimento terapeutico (anche se in questo caso non si parla nel disegno di legge approvato dal Senato di un vero e proprio divieto, come invece opportunamente si esprimeva il testo originario).

Quella garanzia stride nel contesto in cui è inserita. Se è vietata «ogni forma di eutanasia», che senso ha dire che «il medico debba astenersi da trattamenti straordinari, non proporzionati» quando il paziente è moribondo e la morte imminente? È ovvio che astenersi da tali trattamenti vuol dire «lasciar morire» il paziente; ma non configura anche «il lasciar morire» una pratica di carattere eutanasi? E, ancora, la garanzia di cui alla lettera *f*) non copre pratiche oggi largamente diffuse come quella di prescrivere farmaci sedativi del dolore che come effetto secondario possono accelerare il subentrare della morte o persino provocarla, quando si passa alla cosiddetta «sedazione terminale» nei pazienti a cui ormai restano pochi giorni da vivere e il dolore non è altrimenti contenibile. Tutte queste pratiche risultano di carattere eutanasi e dunque saranno per legge vietate. Al limite, persino il medico che rispettasse la volontà contraria di un paziente alla trasfusione del sangue (pratica terapeutica, come è noto, rifiutata da alcune categorie di persone), nel caso

in cui da ciò potesse derivarne la morte, potrebbe rischiare di essere accusato di comportamento eutanasi omissivo per non aver tutelato la vita del paziente.

Della garanzia di veder rispettata la propria volontà in merito alle cure e di non essere sottoposti ad accanimento terapeutico resta, insomma, ben poco: nessuno potrà più essere imbalsamato vivo come il generale Franco o poco di più. Questa sarà la garanzia effettivamente concessa ai moribondi dalla nuova legge. Bisogna dirlo con chiarezza: se il testo di legge fosse approvato nella forma attuale, casi di rifiuto di cure che implicino la collaborazione di terzi rientreranno a pieno titolo sotto la fattispecie dell'omicidio del consenziente o dell'aiuto al suicidio, e ci sarà solo da augurarsi che un giudice prima o poi sollevi la questione di legittimità costituzionale in merito a quegli articoli del codice penale ostinatamente ribaditi dalla nuova legge, oppure trovi la scappatoia di una causa di giustificazione onde evitare al medico una pesante condanna penale. Ma quale medico si esporrà a tale rischio?

Accecato dalla difesa oltranzistica della vita il legislatore non si rende conto che compito del medico è certo sì quello di difendere la vita sino a che sia desiderabile per il paziente, ma nella consapevolezza che a partire da un certo punto il medico cessa di essere guaritore e diventa un aiuto nel processo del morire. Senza spingersi all'estremo di dare la morte al suo paziente, il medico non può, oggi più che mai, non accompagnarlo anche nel morire. Il compito di tutela della vita da parte del medico non giustifica da parte del paziente una sua costrizione a vivere. Protrarre terapie rifiutate significa infatti trasformare il paziente da soggetto responsabile delle sue decisioni in oggetto sottoposto a scelte altrui. Non è possibile che la potenza delle tecniche che oggi consentono di differire la morte nel tempo riducano il paziente alla totale impotenza. Proprio il diritto di rifiutare le cure, la necessità di subordinare qualsiasi intervento al previo consenso del paziente rappresentano un efficace antidoto contro lo strapotere tecnologico sulla vita e sulla morte. La difesa a oltranza della vita, rischia di trasformarla in feticcio, in una perversione dell'idea stessa della vita. Non esiste un dovere incondizionato di vivere, non è la vita in sé ad essere sacra e indisponibile, ma kantianamente la dignità che ci impone il dovere – questo sì incondizionato – di rispettare la persona umana in tutte le sue fasi della vita e dunque anche quando la vita finisce. Come conclude Hans Jonas, compito del medico è «mantenere la sua fiamma viva, non la sua cenere ardente», ma questo non lo esonera dall'essere custode anche del suo spegnersi.

Mi sono soffermato sui grossi limiti a cui sarà sottoposto il rifiuto cosciente dei trattamenti, quando da questo può derivare la morte del paziente, perché il disegno di legge approvato dal Senato – se confermato in questi termini dalla Camera – imporrà a tutti noi, in aperto contrasto con il dettato costituzionale, regole molto più restrittive per quel che riguarda l'esercizio del diritto alla salute. Nella medesima prospettiva restrittiva si collocano le disposizioni riguardanti «direttive anticipate di trattamento», il cosiddetto «testamento biologico». Ma di ciò mi occuperò in un'altra occasione.