

Ar2



Vai al contenuto multimediale

Alessandro De Santis

**Riflessioni etico–giuridiche
sulla medicina di fine vita**

Strumenti di tutela dell'autodeterminazione

Prefazione di
Claudio Buccelli





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXIX
Giacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.giacchinoonoratieditore.it
info@giacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20
00020 Canterano (RM)
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-2121-4

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: gennaio 2019

Indice

- 7 *Prefazione*
di Claudio Buccelli
- 11 *Introduzione*
- 17 *Capitolo I*
Il rapporto medico-paziente, dalla prospettiva paternalistica all'etica dell'individuo
- 1.1 Il (non) diritto all'autodeterminazione del paziente nel passato remoto dell'esperienza etico-giuridica, 17 – 1.1.1. *La relazione tra medico e paziente nel mondo greco-romano*, 20 – 1.1.2. *L'esperienza medioevale*, 31 – 1.1.3. *Il timido incedere della persona verso il centro dell'universo*, 45 – 1.2. L'alba del ventesimo secolo: culla di un'osmosi tra scienza ed aberrazione, 59 – 1.2.1. *Rarefazione della persona e processo di Norimberga: l'emersione delle aberrazioni*, 67 – 1.3. Tutela dell'individuo e superamento dei confini nazionali, 81 – 1.4. L'entrata in vigore del testo costituzionale: un punto di rottura con il passato, 100 – 1.5. La persona nella prospettiva della moderna dottrina e giurisprudenza di legittimità: un prisma dalle facce cangianti, 121
- 147 *Capitolo II*
L'imperativo morale di tutela delle persone deboli nelle declinazioni giuridiche del quadro normativo italiano
- 2.1. Incapacità e autodeterminazione: il radicamento nel mondo dei viventi, 147 – 2.1.1. *Gestione del fine vita e testamento biologico*, 157 – 2.2. Il sistema giuridico italiano di tutela delle persone deboli: introduzione, 169 – 2.2.1. *La tutela del minore*, 179 – 2.2.2. *Interdizione ed inabilitazione: tra vuoti di tutela e soluzioni giurisprudenziali*, 185 – 2.2.3. *L'amministrazione di sostegno*, 201 – 2.2.3.1 *Amministrazione di sostegno e trattamenti sanitari*, 207 – 2.3. Conclusioni: un drammatico vuoto di tutela, 215

221 Capitolo III

Le dichiarazioni anticipate di trattamento

3.1. Le dichiarazioni anticipate di trattamento: riflessioni etiche e compatibilità con il quadro costituzionale, 221 – 3.2. Le dichiarazioni anticipate di trattamento: riflessioni giuridiche, 230 – 3.3. Il quadro normativo sovranazionale e le esperienze virtuose, 239 – 3.3.1. *Riflessioni conclusive sul quadro europeo*, 253 – 3.4. Il quadro normativo e politico italiano, 256 – 3.4.1. *Il cd. “d.l. Calabrò”*, 257 – 3.4.2. *Il d.l. n. 3599 del 2016 ed altre iniziative legislative*, 266 – 3.4.3. *I contenuti della l. n. 219/2017*, 274 – 3.4.3.1. *Luci ed ombre dell’intervento legislativo*, 280 – 3.5. *Considerazioni conclusive*, 288

299 *Bibliografia*

Prefazione

CLAUDIO BUCCELLI¹

L'importante e aggiornato contributo reso alla letteratura nazionale da Alessandro De Santis, brillante Magistrato ed eccellente Dottore di ricerca in Scienze filosofiche, prende l'avvio dalla estrema difficoltà di rinvenire nella prassi concreta, attraverso soluzioni da tutti condivisibili, il giusto punto di equilibrio tra le ragioni della medicina e le prerogative dell'ammalato.

Il dott. De Santis centra un bersaglio importante quando si sofferma sul problema dilemmatico, avvertito nei quotidiani sviluppi dell'assistenza sanitaria, di riconoscere al paziente il diritto di poter esprimere tempestivamente, o meglio anticipatamente, le proprie determinazioni sui trattamenti sanitari desiderati o rifiutati in previsione di una futura ma ineluttabile sopravvenienza dello stato di incapacità.

Egli, con perizia, individua alla luce dei recenti sviluppi giurisprudenziali e, da ultimo, anche normativi, i soggetti muniti del potere di relazionarsi con il medico quando sopraggiungerà l'incompetenza della persona affetta da una patologia cronica o caratterizzata da inarrestabile evoluzione a prognosi infausta, nonché i presupposti ai quali il legislatore italiano subordina la possibilità di ottenerne la nomina da parte del giudice (per quanto concerne il tutore, il curatore e l'amministratore di sostegno) o l'indicazione da parte del paziente (per quanto riguarda, invece, il c.d. fiduciario).

Il cuore nevralgico del suo contributo è rappresentato dalla puntuale riconsiderazione dello svolgimento delle dinamiche relazionali

1. Professore ordinario di Medicina legale presso l'Università degli Studi di Napoli "Federico II".

intercorrenti tra medico e paziente, in virtù dell'introduzione di una travagliata recente disciplina legislativa.

In particolare, pur apprezzando l'indefettibile adempimento di cui si è fatto carico l'organo della rappresentanza politica consistente nell'assumere piena consapevolezza dei bisogni e delle istanze dei soggetti che saranno i destinatari della l. n. 219/2017 e nell'affermare esplicitamente quanto tra l'altro era già desumibile dall'applicazione dei principi generali in materia (opportunamente richiamati nell'art. 1, co. 1, della legge in argomento), qualche perplessità viene da Lui prospettata in ordine alle scelte compiute dal legislatore circa il bilanciamento fra il diritto all'autodeterminazione del paziente e l'autonomia professionale del medico.

Ad evitare fraintendimenti, va subito ribadito, e decisamente, che il ruolo del medico non può di certo essere degradato a quello di un passivo esecutore di scelte altrui. Su questa linea si è collocata giustamente la stessa l. n. 219/2017: è sufficiente ricordare, per tutti, il co. 6 dell'art. 1 (là dove si afferma che «Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali»), il co. 5 dell'art. 4 (che riconosce al medico la possibilità di disattendere le DAT, in tutto o in parte, «in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita») ed, infine, il co. 5 dell'art. 3 (con la previsione di rimettere la decisione al giudice tutelare in caso di conflitto decisionale tra il fiduciario e il medico).

Naturalmente, la citata autonomia professionale del medico va adeguatamente bilanciata con la salvaguardia del diritto all'autodeterminazione del paziente circa i trattamenti sanitari. Tuttavia è proprio il modo in cui il legislatore ha operato questa ponderazione che fa pienamente condividere le riserve manifestate dall'Autore; ciò in quanto dal raffronto tra le due posizioni emerge uno sbilanciamento a sfavore del medico anche sotto il profilo della sua coscienza di uomo e di professionista.

In primis, sarebbe stato preferibile, ed anzi necessario, prevedere la necessità di documentare le “informazioni mediche” rese al paziente in modo da evitare e poter verificare inesattezze nella descrizione delle eventuali patologie e dei relativi possibili trattamenti oggetto delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e controllare che il contenuto del documento in esame non sia stato condizionato da atteggiamenti psicopatologici, né da pressioni familiari, orientate alla rinuncia alle terapie.

Altrettanto necessario sarebbe stato sancire, come correttamente rilevato anche nella documentazione fornita nella fase deliberativa della l. n. 219/2017 dai rappresentanti della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (in sigla FNOMCeO), la durata temporale ovvero la necessaria periodica conferma (ad esempio, triennale) delle DAT, in modo da assicurare la rispondenza della volontà del dichiarante alla mutevolezza di circostanze personali e scientifiche. Ci si riferisce, con riferimento a quest’ultime, alla eventualità, tutt’altro che remota, che la scienza e le tecnologie biomediche abbiano approntato in breve nuovi trattamenti che potrebbero indurre il disponente a revocare, modificare o integrare le precedenti manifestazioni di volontà.

Altro e più complesso problema è rappresentato, infine, dalla mancata previsione nella l. n. 219/2017 della c.d. obiezione di coscienza, ovvero del diritto dell’operatore sanitario di rifiutarsi di ottemperare ad una richiesta del paziente contraria alle sue più profonde convinzioni etico-religiose, come, ad esempio, quella di non intraprendere o interrompere la nutrizione e l’idratazione artificiali (considerati nel co. 4, dell’art. 1, trattamenti a pieno titolo sanitari ma pur sempre “salvavita”).

È questo indubbiamente un punto critico nel quale i suddetti principi fondamentali (quali il diritto all’autodeterminazione del paziente e l’autonomia professionale del medico), che devono essere entrambi preservati in un ragionevole punto di equilibrio, possono venire in conflitto.

Resta comunque ed ovviamente fermo che in un’eventuale sovrappiù urgenza che — per la sua indifferibilità — configuri uno stato di necessità, il medico deve agire secondo le esigenze del caso confidando esclusivamente nel suo giudizio.

Così come, nell'ipotesi che non si versi in situazioni d'emergenza, ad un paziente incapace giuridicamente sprovvisto di un rappresentante legale, all'assenza di disposizioni anticipate di trattamento o di una «pianificazione delle cure» condivisa tra il paziente e il medico, non può mai seguire, l'ostinazione irragionevole nelle terapie o, all'inverso, l'abbandono terapeutico, dovendo il medico sempre provvedere, in considerazione della posizione di garanzia che egli ricopre, a porre in atto, anche con l'ausilio di una consulenza di etica clinica, le valutazioni e l'assistenza necessaria affinché la progressione della patologia risulti il meno traumatica possibile e soprattutto sia salvaguardata la dignità del paziente mediante un sostegno idoneo ad alleviarne le sofferenze fisiche e psichiche.

Il dott. Alessandro De Santis esamina approfonditamente il campo minato delle asserzioni e delle obiezioni che si affollano su questo argomento, uno dei più importanti della filosofia e delle scienze mediche e giuridiche contemporanee.

Il suo libro è ben argomentato e i suoi contenuti costituiscono un originale, importante ed accurato contributo alla riflessione sulle delicate questioni di ordine scientifico, etico, deontologico e giuridico legate agli stadi terminali della esistenza umana.

Sono lieto, pertanto, di presentarlo al Lettore come un tassello di primaria importanza nel mosaico di un'analisi attenta e ponderata su tali tematiche.

Introduzione

L'essere umano è l'unica entità presente in natura che, oltre a possedere piena coscienza di sé e della realtà da cui è circondato, riesce ad adoperare forme articolate di linguaggio, inteso quale "comunicazione verbale".

Detta forma di comunicazione gli consente di instaurare complesse tipologie di interazione con il mondo che gli sta intorno, di intrecciare relazioni interpersonali e, soprattutto, di vivere autodeterministicamente la propria esistenza, in omaggio alla consacrazione della libertà personale contenuta nell'art. 13 della Costituzione.

La progressiva evoluzione del rapporto medico-paziente ed il distacco dall'atavico modello paternalistico fanno sì che a ciascun individuo umano sia consentito il pieno dispiegamento di tale libertà di autodeterminazione anche in riferimento al suo vissuto sanitario, che si vuole in linea con i valori che rappresentano il suo bagaglio culturale, ideologico, religioso, filosofico.

In tale visuale prospettica, "cura" non è ciò che lo Stato ritiene di proporre o imporre al paziente, in una visione autoritativa di salute che coincida solo con il principio di beneficialità, ma il contenuto concreto e dinamico dell'itinerario umano, prima ancora che curativo, che il malato ha deciso di costruire, nell'alleanza terapeutica con il medico e secondo scienza e coscienza di questo.

Ciò trova conferma, del resto, nell'art. 32 Cost., a tenore del quale 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 cura di chi vi è sottoposto.

Ciò nondimeno, la caduta del paziente in stato di incoscienza, il subentro dell'inabilità verbale o la configurazione di altra ipotesi o stadio di incapacità elidono la possibilità dello stesso di improntare la gestione della sua salute al rispetto della piattaforma di valori su cui si innesta la formazione della sua personalità. In tale ottica, si paventa il rischio che il paziente smarrisca la propria "individualità umana", rimanendo inesorabilmente frustrato nell'estrinsecazione valoriale di ciò che costituisce e compone la sua "persona", di ciò che lo radica nel mondo dei "viventi".

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. Anche per tali soggetti la prima garanzia del diritto alla vita dovrebbe risiedere nella libertà di autodeterminazione rispetto all'ingerenza altrui, ove pure tale ingerenza consista in una cura da erogarsi in nome del mantenimento in vita.

Di talché il legislatore, ben conscio della prospettiva schiettamente personalistica assunta dalla nostra Carta fondamentale e consacrata dall'art. 2 Cost., si premura di disporre e regolare giuridicamente un'articolata serie di strumenti e misure orientati alla protezione delle persone deboli, prive in tutto o in parte di autonomia.

Gli stati di incapacità ipostatizzati dal legislatore sono molto diversi gli uni dagli altri ma accomunati dalla limitazione legale a prendere in autonomia decisioni rilevanti sia patrimoniali che personali, dovendosi distinguere la posizione del minore, quella dell'interdetto e dell'inabilitato e, ancora, quella del beneficiario dell'amministrazione di sostegno; il tutto senza obliterare la specifica disciplina dell'incapacità naturale.

Senz'altro l'istituto che più di tutti si attaglia al perseguimento delle esigenze oggetto di esame è proprio quello dell'amministrazione di sostegno, la cui introduzione risulta piuttosto recente in quanto realizzata con l. n. 6/2004.

Tale intervento legislativo irrompe in uno scenario dominato dalla figura dell'interdizione, la cui rigidità operativa tendeva, in

una prettamente logica custodiale, a sradicare la persona debole dal contesto sociale di appartenenza, con effetti profondamente stigmatizzanti della sua dignità di essere umano. L'amministrazione di sostegno, al contrario, attraverso la sua dinamicità, lascia emergere la chiara volontà di abbandonare l'originaria impostazione stigmatizzante e custodialistica, preservando per quanto possibile l'inserimento sociale del beneficiario, la sua autonomia, la sua vita culturale.

In altre parole, la progressiva virata autodeterministica impressa dal testo costituzionale al nostro ordinamento giuridico, nell'ottica del radicale allontanamento dalle aberrazioni emerse nello svolgimento del Processo di Norimberga, pervade oramai anche il settore della tutela delle persone incapaci, collocando realmente le stesse al centro dell'universo legislativo e sociale; in tal modo, il nostro sistema giuridico si pone in sintonia con le *guide-lines* emerse in sede sovranazionale, ed in particolare con i principi ricavabili dagli artt. 25 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e più volte ribaditi dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite.

Ma questo addentellato normativo, ove rapportato allo svolgimento dell'attività sanitaria, risulta realmente in grado di garantire la "cittadinanza umana" di ogni essere vivente e, dunque, il dispiegamento della sua autodeterminazione? In realtà, i dubbi portati alla luce dalla più recente evoluzione giurisprudenziale appaiono di notevole rilevanza.

Strumento formidabile per la tutela sanitaria degli incapaci è rappresentato dall'art. 408 c.c., che consente al beneficiario di designare il proprio amministratore di sostegno in previsione della futura incapacità, nel contempo indicando le direttive inerenti la gestione del proprio patrimonio e, soprattutto, dei propri interessi personali, categoria idonea ad inglobare anche il profilo sanitario. L'introduzione di tale strumento è stata salutata con favore da numerosi autori, che hanno ritenuto di poter scorgere in esso una trasposizione nel nostro ordinamento dell'istituto del "testamento biologico", tale da ricomprendere le direttive anticipate relative ai trattamenti sanitari.

Un idillio interrotto, però, da una recente pronuncia della Corte di cassazione¹, con la quale i giudici di legittimità hanno perimetrato rigidamente lo spettro operativo della designazione anticipata dell'amministratore di sostegno, depotenziandone non poco l'efficacia.

In particolare, gli ermellini hanno precisato che, se da un lato il citato art. 408 c.c. consente la designazione di un fiduciario in vista di una futura incapacità, dall'altro l'art. 404 c.c. lascia intendere che presupposto necessario per l'attivazione del procedimento pubblicitico di nomina dell'amministratore sia l'attualità dello stato di incapacità di attendere ai propri bisogni. Ne consegue che la designazione *de futuro* acquisirà efficacia soltanto con la successiva nomina del giudice tutelare, collegata all'insorgere dell'incapacità; ma con la precisazione che detto giudice sarà tenuto ad una rivalutazione attuale della volontà precedentemente espressa, ben potendo disattendere sia la scelta del soggetto da nominare che le direttive espresse dal beneficiario.

Detta pronuncia, dunque, rispetto alla visione avanguardista recepita dalla Cassazione nel caso Englaro², pare rappresentare un passo indietro nella tutela delle persone deboli, posto che la penetrante ingerenza riservata al giudice tutelare, se da un lato può salvaguardare l'incapace da potenziali abusi, dall'altro tende a snaturarne la volontà, che rimane diluita nelle valutazioni giudiziali operate al momento della nomina pubblicitica.

Ma vi è di più. Invero, alla non contestualità della designazione e della nomina dell'amministratore ben può conseguire una situazione per la quale, realizzatosi il presupposto dell'incapacità, non vi sia nell'immediatezza del fatto un soggetto pronto a portare a conoscenza dei medici il documento di designazione contenente le DAT, con grave frustrazione della personalità dell'incapace, quasi trascinato al di fuori dell'area dell'individualità umana³.

1. Cass. Civ., Sez. I, 20 dicembre 2012, n. 23707.

2. Cass. Civ., Sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748.

3. Quanto al depotenziamento della funzione di cura dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, cfr. Cassazione penale, Sez. V, 26 febbraio 2016, n. 7974, che sarà oggetto di più approfondita trattazione nel prosieguo.

Di tali preoccupazioni pare ben conscio il Consiglio di Stato che, in una recentissima pronuncia⁴, ha evidenziato l'assoluta imprescindibilità di un intervento del legislatore italiano teso a riconoscere e disciplinare espressamente la figura delle direttive anticipate di trattamento, assecondando quelle inderogabili esigenze di salvaguardia delle persone incapaci che già hanno trovato riconoscimento in alcune esperienze giuridiche straniere. Si tratta, infatti, di problemi di enorme ampiezza e complessità, che richiedono e attendono, ormai da troppo tempo, un intervento legislativo orientato a colmare quello che è stato definito un inquietante "spazio libero dal diritto" nel quale, in mancanza di specifiche previsioni circa la effettività, la serietà e la consapevolezza del consenso informato espresso dal paziente, specialmente nei casi in cui questo versi ormai in uno stato di incapacità o di incoscienza, potrebbero trovare — e talvolta drammaticamente trovano — fertile terreno forme silenti o striscianti di non consentita eutanasia.

Orbene, la riflessione relativa alla sufficienza ed efficacia dei mezzi di tutela delle persone deboli predisposti dal legislatore non può che principiare dall'adeguata ricostruzione dell'impalcatura di valori etici fondamentali che sorregge la visione personalistica del nostro ordinamento giuridico, con particolare riferimento all'evoluzione diacronica del rapporto medico-paziente, formidabile banco di prova per la vivificazione dei surriferiti valori.

4. Cons. St., Sez. VI, 2 settembre 2014, n. 4460.