

## Road map dei diritti inalienabili di ogni individuo malato

**La scelta di Piergiorgio Welby di rendere pubblica la sua vicenda personale ha costretto le cronache di fine 2006 a occuparsi di chi e come può decidere alla fine della vita.**

Dalla ricerca prodotta dall'università milanese della Bicocca emerge che medici e giudici mostrano a parole di tenere in grande considerazione le scelte dei pazienti, ma spesso agiscono secondo quella descritta da Isaac Asimov nei suoi libri come «la prima legge della robotica»: un robot (cioè il medico) non può recare danno a un essere uma-

no, né può permettere che, a causa del suo mancato intervento, un essere umano riceva danno. E' sulla parola danno che ruota la discussione etica: il danno è la morte del corpo a causa del rifiuto di una trasfusione o la trasgressione del dettame divino?

Il terreno molle dei giudizi di valore non consente di raggiungere un saldo accordo universale. La meta da assicurarsi in questi casi non può essere che l'approdo offerto dal diritto, magari limitato, ma solido come base di regole condivise tra coloro che, legittimamente, hanno visioni etiche diverse.

Quella che chi scrive proverà a trac- ►►►

**Amedeo Santosuoso**  
Corte d'appello  
di Milano  
Università  
degli studi di Pavia

### LA STORIA/1

#### Il progresso biomedico e biotecnologico e i diritti fondamentali

Nell'ambito di un programma di ricerca dei Ministeri dell'istruzione e dell'università e ricerca e coordinato da Carla Faralli dell'Università di Bologna, l'Università di Milano Bicocca ha svolto un'indagine tra il 2003 e il 2004 per stabilire le opinioni più diffuse tra medici di varie discipline e giudici in merito ad alcune questioni etiche: consenso informato, inizio e fine vita, manipolazioni genetiche. Attraverso un questionario, a questi operatori è stata chiesta una scelta decisionale in situazioni di ambiguità legislativa. E' da sottolineare la bassa percentuale di risposta ai questionari inviati (in media del 19 per cento) con punte negative dovute ai medici di famiglia (7 per cento) e ai giudici (10 per cento). Questo dato potrebbe essere rivelatore, per i primi sia di una scarsa abitudine a partecipare a ricerche, sia di imbarazzo di fronte a questioni cui pochi hanno pensato a sufficienza; per i giuristi, invece, di difficoltà a esprimere opinioni dove la legge non abbia messo punti fermi e non fraintendibili.

Sulla spinta del caso di Piergiorgio Welby, vale la pena di considerare le par-

ti della ricerca riferite al rifiuto delle cure e alle questioni di fine vita, da cui emerge che i medici ancora oggi, in molti casi, procederebbero alle cure senza il consenso dei pazienti; essi si dicono fautori della libertà individuale, fino al rifiuto delle cure, ma operano distinzioni a seconda dei casi e, in definitiva, decidono in base alle proprie convinzioni. Ecco alcuni esempi dai questionari.

- **Rifiuto dell'amputazione di una gamba:** su 219 medici, 88 rispetterebbero la scelta, 57 chiederebbero un trattamento sanitario obbligatorio, 7 amputerebbero comunque. Su 62 giudici, 32 darebbero ragione a quei 7.
- **Rifiuto della trasfusione di sangue:** su 216 medici, 95 ricorrerebbero al TSO e 34 farebbero la trasfusione pensando di ottemperare al codice deontologico o alla legge. Su 53 giudici 38 ritengono corretto il comportamento del medico che effettua la trasfusione di sangue contro la volontà del malato.
- **Rifiuto della chemioterapia da parte di un minore:** su 101 medici 28 non si atterrebbero alle indicazioni del ragaz-

zo e 38 giudici su 53 darebbero ragione a questi medici.

- **Diritto di informazione:** in caso di tumore maligno con 6 mesi di vita 65 medici su 214 comunicherebbero la diagnosi di tumore, ma non la gravità e 37 giudici su 61 sarebbero d'accordo con questo atteggiamento.
- **Sospensione della nutrizione artificiale:** un medico su due suspenderebbe la nutrizione artificiale, se richiesto, mentre l'altro adduce vari motivi per non farlo, come il divieto del codice deontologico o della legge. Anche nei giudici si rilevano le stesse incertezze.
- **Eutanasia:** metà dei medici sarebbe pronto a esaudire la richiesta del paziente, l'altra non lo farebbe neppure se la legge lo consentisse. In generale esiste molta confusione sul significato del termine: alcuni pensano che eutanasia sia già la sedazione terminale, altri che sia l'indicazione a malato di metodi farmacologici per suicidarsi.
- **Living will:** solo 70 medici su 200 lo considerano vincolante; 30 giudici su 60 darebbero ragione ai medici che le ignorano.

LA STORIA/2

La vicenda di Piergiorgio Welby

Piergiorgio Welby era nato a Roma il 26 dicembre 1945 ed era co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni. Affetto dall'età di 16 anni da distrofia muscolare, malattia che gli impediva di parlare e di compiere qualsiasi movimento, pur nella più assoluta lucidità, Welby raccontò la sua storia in un libro *Lasciatemi morire* (Milano: Rizzoli, 2006). Durante gli anni giovanili provò ad alleviare le sofferenze dipingendo, scrivendo e facendo uso di droghe, da cui fu costretto a disintossicarsi per il peggioramento delle condizioni fisiche. Negli anni ottanta si sposò. Dal luglio 1997, in seguito a una crisi respiratoria, Welby venne attaccato a un respiratore automatico tramite tracheostomia. Nel settembre 2006 Welby chiese il riconoscimento del diritto all'eutanasia in una lettera aperta al presi-

dente della Repubblica che rispose auspicando un confronto politico sull'argomento. In dicembre il ministro della salute Livia Turco auspicò un intervento del Consiglio superiore di sanità che chiarisse se quello nei confronti di Welby fosse o meno accanimento terapeutico: il Consiglio diede parere negativo. Il 16 dicembre 2006 il tribunale di Roma respinse la richiesta dei legali di Welby di porre fine all'accanimento terapeutico, dichiarandola «inammissibile», per via del vuoto legislativo su questa materia. Secondo il giudice esiste il diritto di chiedere l'interruzione della respirazione assistita, previa somministrazione della sedazione terminale, ma vige anche il diritto del medico a ripristinarla, qualora si accorga che il paziente soffre. Il 20 dicembre 2006 Piergiorgio Welby è morto, sotto se-

dazione, dopo che gli è stato staccato il respiratore, secondo la sua volontà. Il dottor Mario Riccio, anestesista, ha ammesso in una conferenza stampa del giorno successivo, di averlo così aiutato a morire, alla presenza della moglie, della sorella, e di alcuni compagni radicali dell'Associazione Luca Coscioni. Piergiorgio Welby ha impiegato circa 40 minuti per morire da quando gli è stato staccato il respiratore. Il Vicariato di Roma non ha concesso la funzione religiosa chiesta dalla madre cattolica, poiché egli aveva «ripetutamente e pubblicamente» affermato la volontà di porre termine alla sua vita. Il funerale laico di Piergiorgio Welby è stato celebrato il 24 dicembre 2006, in piazza Don Bosco nel quartiere Tuscolano a Roma, di fronte alla chiesa che i familiari avevano scelto per la cerimonia religiosa.

ciare, è una mappa dei nodi intorno ai quali ruota la discussione etica e una proposta di soluzione alla luce della norma vigente.

■ **La libertà personale è inviolabile.** Lo dice la Costituzione italiana all'articolo 13. Inoltre, ogni persona è titolare di un diritto alla salute (articolo 32 della Costituzione), che si esplica nella scelta di accettare i rimedi offerti dalla medicina o nel rifiutarli (anche se salvavita); altrimenti da diritto di tramuterebbe in obbligo. Queste regole sono ribadite in varie sentenze, anche della Corte costituzionale, e hanno riscontro nella Convenzione di Oviedo del 1997 (articolo 5) e nella Carta di Nizza (articolo 3). Il Comitato nazionale per la bioetica ha approvato nel 1992 (quando il suo presidente era un cattolico come Adriano Bompiani), un documento nel quale, a proposito del rifiuto di trattamenti salvavita, si afferma che il medico è tenuto a desistere, secondo le indicazioni del Codice di deontologia.

Tutto ciò ha alla base una fondamentale opzione etica, che consiste nell'attribuire anche al malato tutto il corredo di diritti che hanno i cittadini non pazienti. Se non si tiene ferma questa scelta, non si riesce neanche a prendersi cura di un paziente, a meno che non lo si consideri come un cagnolino o un gattino do-

mestico al quale si riservano tutte le premure, ma non si riconosce l'autonomo esercizio della libertà personale e del diritto alla salute.

■ **La necessità del medico.** Il medico, a fronte del rifiuto di un trattamento, deve intervenire ugualmente, sulla base dello stato di necessità. Questo vecchio luogo comune è un clamoroso falso penalistico. «Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé o altri dal pericolo di un danno grave alla persona», dice l'articolo 54 del Codice penale. L'esempio che da sempre viene fatto è quello del naufrago che, per salvarsi, respinge in mare un individuo che si è aggrappato alla stessa tavola, capace di sostenere una sola persona. Se portato davanti al giudice con l'accusa di omicidio, il sopravvissuto può far valere di avere agito in stato di necessità ed è scriminato. Tutto questo non significa che ogni naufrago abbia l'obbligo di scacciare l'altro naufrago, ma significa soltanto che, se lo fa, è scriminato. Al medico, quindi, lo stato di necessità non prescrive alcuna condotta specifica, ma si limita, solo in alcuni casi, a scriminarlo. L'origine e il fondamento del presunto obbligo del medico di violare il rifiuto del paziente devono, perciò, risiedere da un'altra parte.

■ **Alla ricerca degli obblighi del medico.** Il medico ha l'obbligo di impedire che il paziente muoia per effetto della mancata somministrazione dei trattamenti rifiutati, visto che, per il codice penale, «non impedire un evento, che si ha l'obbligo giuridico di impedire, equivale a cagionarlo» (articolo 40). Ma l'obbligo giuridico del medico non è quello di impedire la morte, altrimenti sarebbero nelle patrie galere tanti medici quanti sono i morti tra i loro assistiti. E' evidente che l'obbligo giuridico del medico è quello di fare tutto il possibile secondo le sue conoscenze, i mezzi disponibili e, soprattutto, nel rispetto dei diritti del paziente. Se il paziente è cosciente e capace, l'obbligo del medico è di informarlo e di dargli gli elementi per una consapevole decisione. L'evento che il medico ha l'obbligo giuridico di impedire è, quindi, che il paziente rimanga privo della corretta presentazione dei trattamenti possibili e della esecuzione di quelli che accetta. Qui si torna all'opzione etica del primo nodo: il paziente non è il semplice destinatario biologico di atti medici, ma è una libera persona, che ha il diritto di scegliere quello che deve essere fatto sul proprio corpo e di escludere quello che, per qualsiasi motivo, non accetti. L'obbligo del medico si colloca in questo confine, come anche la deontologia medica da molti anni dice.

■ **L'accanimento terapeutico.** Tutti si dichiarano contrari, ma forse nessuno sa cosa esso esattamente sia: non è un concetto giuridico e non è neanche un concetto medico in senso stretto. Non fare accanimento terapeutico viene usato come norma etica a buon mercato, tanto ognuno include ed esclude secondo le sue visioni. A essere più precisi si dovrebbe parlare di trattamenti medici (e non di terapie) non appropriati per eccesso, perché eccedenti la volontà del paziente oppure un criterio medico di appropriatezza. Il primo criterio è risolutivo nei casi come quello di Piergiorgio Welby, nei quali l'estrema drammaticità della condizione sta proprio nel fatto della contemporanea totale inabilità fisica e totale capacità di decidere. L'interrogazione del ministro della salute al Consiglio superiore di sanità (se nel caso Welby vi fosse accanimento terapeutico) è, quindi, un nonsenso.

■ **L'eutanasia.** Tema sconfinato, i cui confini, similmente all'accanimento terapeutico, ognuno pone a suo modo. Il riconoscimento dell'autodeterminazione del paziente ha eroso il tradizionale indistinto concetto di eutanasia, sottraendovi tutti i casi di rifiuto di trattamenti salvavita. Il caso Welby non è, quindi, un caso di eutanasia. Ma si potrebbe anche dire che la morte conforme alle nostre sensibilità e alle nostre decisioni è una morte migliore di quella eterodeterminata, e allora anche i rifiuti di trattamenti salvavita, le sedazioni e le palliazioni richieste rientrerebbero nel concetto di eutanasia.

■ **Sedazione e riattacco al respiratore.** Qualcuno si dice disposto a staccare il respiratore, seguendo la volontà del paziente, ma, appena questi perde coscienza o vede segni di sofferenza, intende riattaccarlo. Danno manforte alcuni giuristi dicendo: al medico può essere ordinato di staccare il respiratore, ma poi si verifica una situazione clinica in cui solo il medico può decidere. E poi? Se il paziente (ritornato conscio) rifiuta ancora, fino a quando continua la vicenda? E perché mai dovrebbe essere il medico a decidere, se si parla dei diritti fondamentali del paziente? Una risposta possibile è che il medico non avrebbe alternative tra il riattaccare il respiratore e sedare il paziente, e sedare significherebbe procurarne la morte. Ma, sgombrato il campo dalla sedazione che provoca la morte (esiste una sedazione efficace solo sulla dipsnea), rimane il fatto che, una volta che un paziente ha rifiutato un trattamento (in forza dei suoi poteri), il medico non potrà fare altro che attuare la sedazione, atto medico appropriato, doveroso e scriminato dall'adempimento di un dovere (articolo 51 del Codice penale).

■ **Non dovrebbero decidere i Tribunali.** Questa asserzione è stata fatta addirittura da un ministro della giustizia; ma, se le libertà e i diritti sono violati e nessuno si mostra in grado di volere o potere fare qualcosa, il cittadino (malato o no) non può che andare in Tribunale, chiedendo che sia ordinata la cessazione del comportamento illecito. Non gli si dirà certo di andare al Comitato nazionale per la bioetica, che non è il tribunale dell'etica e, meno che mai, dei diritti. ■

#### Is the decision shared?

*Occhio Clinico* 2007; 2: 9

#### Key words

Living will; Informed consent

#### Summary

An operational unit from the University of Milan Bicocca conducted a survey in 2003 and 2004 to establish the most widespread attitudes to ethical questions among doctors in various disciplines and among judges. Through a questionnaire, participants were faced with a decisional choice in situations in which the law does not give clear guidelines.

What emerged was that the professionals interviewed value individual freedom, even if that implies the possibility that some might refuse a treatment, and in fact in specific cases they use subjective criteria.