

## Parte Prima

Incontro di studio su

### *Il rifiuto dei trattamenti sanitari*

(Messina, 3 aprile 2009)

Presiede Girolamo Cotroneo

Salvatore Amato

## *Esiste un dovere di curarsi?*

*Questo lungo morire  
con lo spazio cavo del mistero  
dove la morte in attesa conchiude il dramma*  
N. Sachs

SOMMARIO: 1. *In limine*. – 2. La visione oggettiva della salute. – 3. La visione soggettiva della salute. – 4. Accettare la morte per rispettare la vita.

### 1. In limine

La bioetica tende sempre più a svilupparsi per antagonismi e per contrapposizioni: cattolici e laici; *bioconservative* e *liberal*. È chiaro che l'etica presuppone la scelta e la scelta implica il dubbio e il dubbio si radica sul dualismo ... Tuttavia temo che l'aspetto ideologico abbia ormai il sopravvento e che le polemiche, prevalentemente giornalistiche e televisive, diventino più un'esibizione di forza che il tentativo di offrire una risposta a chi soffre. Terry Schiavo, Piergiorgio Welby, Eluana Englaro sono diventati gli stendardi di una scelta di campo e non il segno inquietante del dubbio sul senso della vita e sui limiti della tecnologia. È la tecnologia ad aver ideato i *neo-morti* "caldi, pulsanti, orinanti" (i morti cerebrali prima del prelievo degli organi) e i *falsi-vivi* sospesi alle macchine in attesa di una speranza sempre più lontana (i pazienti in stato vegetativo persistente)<sup>1</sup>, ma è la società a dover elaborare uno statuto etico e giuridico, dando un indirizzo all'operare dei medici. Lo ricordo, per quanto sia banale, perché proprio le questioni di fine vita, assieme a quelle di inizio vita, sembrano costrette entro i rigidi steccati della "parte per cui tengo" e, tenere per una parte, significa spesso seguire percorsi obbligati. Così per Eluana, così per

---

<sup>1</sup> G. AGAMBEN, *Homo sacer. Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino 1995, 183.

Terry, la domanda più frequente è “sono vive? Allora ...”, “sono morte? Allora ...”. Passa in secondo piano il dubbio su “cosa possiamo fare per loro?”, “cosa vorrebbero che facessimo per loro?”. Un dubbio che mi sembra invece farsi strada, dolente, tra le parole del cardinale Martini “... le nuove tecnologie che permettono interventi sempre più efficaci sul corpo umano richiedono un supplemento di saggezza per non prolungare i trattamenti quando ormai non giovano più alla persona”<sup>2</sup>.

Purtroppo al posto di un “supplemento di saggezza”, al posto di una riflessione aperta e comune sul senso della malattia e della sofferenza, troviamo, spesso, la macchina cuore-polmoni o il sondino naso-gastrico come oggetto esclusivo di un assurdo interrogarsi sulle cose per offrire argomenti a sostegno delle persone. Intubare è un atto ordinario o straordinario? Alimentare artificialmente è un atto medico o un atto umanitario? Come se non vi sia sempre qualcosa di straordinario in ogni tentativo, dal più semplice al più complesso, di mantenere in vita una persona ... “La malattia, fosse anche un dolorino da niente, la più benigna delle emicranie, non è una malattia se non perché la creatura può in teoria morire”<sup>3</sup>. Come se la morte non sia un aspetto della natura ... Come se non sia umano il dubbio e, con il dubbio, il timore della sofferenza o l’orrore del dipendere da una macchina o da un sondino ... Credo che questa confusione tra il tecnico e l’etico<sup>4</sup>, tra la ricerca di una scienza della vita e i problemi della sacralità della vita sia in gran parte l’esito di una tensione, ancora non compiutamente compresa, tra due visioni della salute e del ruolo della medicina.

La prima nasce nella temperie culturale dell’ottocento senza aver nulla a che vedere con le questioni di fine vita o con il problema della sofferenza. È tutta legata allo statuto della medicina all’interno del paradigma scientifico: al tentativo di fondare la medicina integralmente sul metodo empirico, costruendola come un sistema coerente e strutturalmente indifferenziato che si sviluppa nei laboratori e si trasmette nei manuali. Con la scienza la medicina deve condividere “l’irresistibile potere dell’evidenza”<sup>5</sup> e, quindi, di riflesso quel dispotismo intellettuale che erige il medico, come qualsiasi altro scienziato, a dominatore assoluto entro il proprio orizzonte di conoscenze. Un mondo pieno di malattie senza “malati”, zeppo di sintomi e povero di dubbi, aggrappato agli standards e refrattario alle sensazioni. “Per conoscere la verità del fatto patologico, il medico deve astrarre il malato dal corpo, non deve prenderlo in considerazione che per

<sup>2</sup> *Il Sole 24 Ore*, inserto Domenica, 21.01.2007.

<sup>3</sup> V. JANKÉLÉVITCH, *La morte*, tr. it., Torino 2009, 229.

<sup>4</sup> Già Aristotele aveva richiamato l’attenzione sulla differenza tra tecnologia e morale, tra *poiesis* (che riguarda le cose) e *praxis* (che riguarda le persone): *Etica Nicomachea* VI, 4, 1140b. (Cfr. J. FINNIS, *Gli assoluti morali. Tradizione, revisione & verità*, tr. it., Milano 1993, p. 33).

<sup>5</sup> Rubo l’immagine a I. BERLIN, *La libertà e i suoi traditori*, tr. it., Milano 2002, 55.

metterlo tra parentesi e liberare sotto lo sguardo medico la natura e la combinazione dei sintomi, della crisi e delle altre circostanze che accompagnano la malattia”<sup>6</sup>. In questa visione la salute appare innanzitutto un dovere, un dovere di ubbidienza ai dettami di un sapere tendenzialmente indiscutibile proprio perché certo<sup>7</sup>. Se il malato non ha nessuna legittimazione scientifica per opporsi al medico, non ha neppure alcuna legittimazione etica per opporsi alla terapia. Il dovere di curare lascia, così, i libri e l’impegno dei medici per passare a condizionare l’esistenza dei malati, per divenire dovere di curarsi.

L’altra visione della salute nasce, invece, dalla tragedia delle sperimentazioni nei campi di sterminio, con i deportati descritti brutalmente come cavie, i loro corpi come apparati e la loro morte come interruzione meccanica del funzionamento. Se il Codice di Norimberga affida la dignità di ogni uomo alla centralità del consenso informato, l’Organizzazione mondiale della sanità (*World Health Organization*) costruisce la salute come un diritto fondamentale, al pari del diritto alla vita, alla casa, al lavoro, all’istruzione, alla partecipazione politica. Inizialmente, questo diritto entra a far parte del tessuto costituzionale di molti paesi (sono ormai più di cento) come un diritto a carattere prevalentemente sociale che riguarda gli obblighi dello Stato di garantire un’assistenza di base gratuita e in ogni caso accessibile alla maggior parte della popolazione. Successivamente, con il crescere della complessità delle scelte terapeutiche, assume un carattere sempre più soggettivo, divenendo uno dei corollari fondamentali del diritto alla libertà personale.

L’oggettività della cura e la soggettività della sofferenza entrano così nell’orizzonte etico per vie diverse e per rispondere a domande diverse. Non si tratta semplicemente di un prima (la salute come dovere) e di un dopo (la salute come diritto), ma di due visioni che, pur avendo il medesimo oggetto, mettono in luce l’una quello che l’altra trascura, creando, caso per caso e quasi inavvertite, tutta una serie di contrapposizioni, *salus aegroti* o *voluntas aegroti*, vita o qualità della vita, bene o benessere, autorità o autonomia, che hanno finito per segnare quei rigidi steccati a cui alludevo all’inizio. Per questo credo che sia utile ricordare i condizionamenti ideologici che segnano entrambe le visioni, legandole alla storia della nostra cultura e, quindi, a qualcosa di contingente, di mutevole che va studiato e compreso e non idealizzato e adorato.

---

<sup>6</sup> M. FOUCAULT, *Nascita della clinica*, tr. it., Torino 1969, 20 s.

<sup>7</sup> La bioetica sarebbe nata non per “stigmatizzare” la medicina moderna, ma per preservare il carattere dialogico e relazionale dell’originaria ispirazione ippocratica (F. D’AGOSTINO-L. PALAZZANI, *Bioetica. Nozioni fondamentali*, Brescia 2007, 13).

## 2. La visione oggettiva della salute

L'ingresso formale della visione della medicina come scienza nella storia della cultura si può far risalire a Claude Bernard e alla sua *Introduzione allo studio della medicina sperimentale* del 1865: un'opera che ha ispirato tanto i tormentati personaggi di Zola, vittime di impulsi incontrollabili ma tutti scientificamente classificabili, "bestie umane" di un arsenale disegnato dai libri di anatomia patologica, quanto i dati statistici e gli algoritmi che hanno fatto del medico il custode esclusivo di quella macchina biologica che chiamiamo malato. Il malato appare un'astrazione: un'astrazione addirittura inutile e fuorviante se quella che conta è la macchina biologica sempre uguale nei suoi congegni, sempre prevedibile nei suoi guasti<sup>8</sup>. A coronamento di questo percorso troviamo le rigide e dettagliate tassonomie dell'*International Classification of Diseases*, che applica un codice numerico a ogni patologia, sintomo e disagio, anche ai "problemi della vita" (codice V62.89), anche all'infelicità (codice V62)<sup>9</sup>. A ogni codice corrisponde una terapia, a ogni terapia un tariffario delle compagnie di assicurazione.

Ne è derivato, indirettamente perché Bernard non ha nessuna responsabilità in proposito, quel modello di rapporto tra medico e paziente che la bioetica chiamerà "paternalismo" proprio perché costruito sul primato assoluto del medico nei processi decisionali in base al principio *salus aegroti suprema lex*. Un primato che si fonda sulla visione oggettiva della malattia di cui il medico è l'interprete privilegiato e addirittura esclusivo in quanto è il solo a conoscere e dominare i delicati equilibri su cui è sospesa la funzionalità organica.

A questa frattura tra malato e malattia possiamo far risalire anche l'idea dell'indisponibilità del corpo. Mi riferisco all'indisponibilità clinica, all'indisponibilità durante la malattia, e non all'indisponibilità esistenziale attraverso il suicidio che risale alla tradizione cristiana (ad esempio Agostino e Tommaso) per giungere fino a Kant e Hegel. Uno degli errori, a mio avviso, di molte riflessioni bioetiche è aver confuso questi due aspetti che sono invece profondamente diversi, anche se toccano temi che possono finire per incontrarsi. Il primo è un problema scientifico: cos'è la malattia? Chi è malato? Perché? Il secondo è un problema filosofico: cosa faccio della mia vita? La risposta clinica si sviluppa al di fuori di qualsiasi riflesso esistenziale: se è la scienza a determinare se e come guarire, è ancora la scienza a dover stabilire cosa fare del corpo. Il corpo non appartiene al malato perché non gli appartiene la malattia. Non vi è nessuna presa di posizione etica in tutto questo, ma solo la presa d'atto di una condizione di potere giustificata da un modello di sapere. Esercita il potere

<sup>8</sup> G. CANGUILHELM, *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*, tr. it., Torino 2007, 14.

<sup>9</sup> R. DWORKIN, *Felicità artificiale. Il lato oscuro del benessere*, tr. it., Milano 2009, 39 e 171.

sul corpo chi ha il sapere sulla malattia. Nessuno nega che il medico abbia il dovere di curare, in virtù della responsabilità che gli attribuisce il suo sapere, il problema è che da questo dovere non discende, né logicamente né moralmente, il diritto di decidere sulla vita del paziente<sup>10</sup>.

La confusione etica nasce dall'idea, sottintesa da questa visione, che il medico e il paziente debbano avere la stessa concezione della malattia e la stessa reazione nei confronti della malattia. Un'immagine falsa come svela la lingua inglese, più ricca in questo della nostra, distinguendo tra *illness* (il modo in cui il malato avverte la propria condizione), *sickness* (la prospettiva dei familiari) e *disease* (la concettualizzazione fatta dai medici). Queste distinzioni hanno un profondo significato filosofico perché insegnano come siano diversi i modi di percepire, osservare e vivere la sofferenza e come sia eticamente scorretto sovrapporli fino a costruire una rigida equazione malattia-terapia, terapia-salute, salute-bene. La malattia ha un significato univoco solo dal punto di vista medico. Sotto l'aspetto esistenziale ha un'infinità di sfaccettature che non hanno nulla a che vedere con la diagnosi e con la terapia: può essere considerata una maledizione o un dono di Dio, un aspetto dell'esistenza o la fine dell'esistenza, un'esperienza da vivere in comune o da vivere da soli ...

Ecco perché il principio di beneficenza, l'imperativo etico di ricercare il bene, corre il rischio di apparire un riflesso del paternalismo quando solo un soggetto, il medico, diviene l'arbitro e il custode del bene, rendendo un rigoroso principio deontologico, come *salus aegroti suprema lex*, quasi una camicia di forza con cui rinchiudere il malato entro le maglie di una tecnologia sempre più invasiva, imprevedibile negli effetti, indeterminata negli esiti. Le due domande più importanti per il malato, "quanto devo soffrire?", "quando finirà?", sono improponibili alla tecnica e il medico, di riflesso, le ascolta con fastidio, come il professore dinanzi allo studente che domandi quanto deve studiare per superare l'esame: intanto studia, poi ... È il "poi" a mancare nell'immagine astratta e manualistica della salute<sup>11</sup>.

Come negare che il medico debba agire in scienza e coscienza nell'esclusivo interesse del paziente che si affida integralmente alla sua esperienza e alle sue capacità? Senza un'aperta e sincera fiducia reciproca, sarebbe impossibile qualsiasi relazione terapeutica. La fiducia presuppone uno squilibrio cognitivo, il medico sa quello che il paziente ignora. Uno squilibrio che deve indurre ad accrescere i

---

<sup>10</sup> L'aspetto estremo di questo dominio mi sembra che sia rappresentato dal concetto di morte cerebrale, che non è una morte biologica, ma una morte terapeutica, una morte tecnologica. Quando non è più possibile guarire, quando il dominio della medicina viene meno, allora il principio di indisponibilità del corpo va abbandonato: il corpo non più disponibile alla cura è "a disposizione" della società.

<sup>11</sup> "Se è vero che ... il dolore aggredisce la dimensione fisica dell'individuo, mentre la sofferenza aggredisce l'io nella sua unicità, ne segue che appartiene alla eticità intrinseca della medicina quello di prendere sí sul serio l'orizzonte circoscritto della mera fisicità, integrandolo però nel ben più complesso orizzonte della persona" (F. D'AGOSTINO, *Parole di bioetica*, Torino 2004, 57).

doveri del medico e non a ridurre i diritti del malato. È quello che ha fatto in questi anni la giurisprudenza, la giurisprudenza e non l'etica o la deontologia, ponendo la responsabilità professionale di gran lunga oltre i semplici orizzonti della prestazione contrattuale: un delicato e complesso prendersi cura che si è andato affinando nel tempo fino a toccare tanto l'analisi delle *chances* esistenziali quanto il problema della qualità della vita con accenti che sembrano ricalcare il diritto di famiglia più che il diritto dei contratti<sup>12</sup>. La giurisprudenza ha cercato di dare un senso a quel "poi" che per la tecnologia è insignificante, ma lo ha fatto, e non poteva avvenire diversamente, *ex post*, a tragedia avvenuta, per quantificare il danno.

Se il diritto si occupa degli effetti vicini (il risarcimento del danno), è l'etica a doversi occupare degli effetti lontani. Invece mi sembra che sia mancato proprio questo: l'etica continua ad ignorare il "poi", fino al punto che all'immagine giurisprudenziale di un "medico-padre-sollecito" è riuscita ad affiancare nullo altro che l'immagine, goffa e approssimativa, del "paziente-figlio-ubbidiente": se è dovere del medico garantire la miglior terapia possibile qui e ora, sarebbe dovere del paziente rimettersi incondizionatamente a questo giudizio, qui e ora. L'innegabile asimmetria cognitiva si è trasformata in un'assurda asimmetria etica: l'uno determina e l'altro subisce il modello di *salus* da perseguire e desiderare.

Tutto ciò, torno a ripeterlo, è reso plausibile dall'idea di una rigorosità scientifica della medicina per cui la salute è quella indicata dal medico e suggerita dai manuali e non può che essere quella<sup>13</sup>. Questa immagine è parsa così evidente da perdere qualsiasi connotazione storica fino a divenire una sorta di categoria spirituale che nasce dalla "sacralizzazione" dell'obiettivo perseguito (la speranza di vita) con la conseguente idea che solo "il monopolio dell'istituzione consente il raggiungimento di quell'obiettivo (fuori dalla medicina non vi è salute ...)"<sup>14</sup>. Seguire le prescrizioni mediche appare così, indebitamente aggiunto io, un aspetto del problema della sacralità della vita come si era lentamente formata nel tempo in relazione al problema del suicidio. Rifiutare una terapia significherebbe rinunciare alla salute e quindi disporre di sé e quindi disprezzare la sacralità della vita. A parte il fatto che le terapie spesso non garantiscono la salute ma solo precarie condizioni di sopravvivenza, resto sempre colpito dalla strana identificazione che viene compiuta tra il servire la vita, rispettandola per il credente come dono di Dio (il problema del suicidio), e il restare asserviti a una tecnologia (il problema del rispetto della libertà personale). Il malato

<sup>12</sup> È estremamente significativa la recente sentenza della III sezione della Corte di Cassazione del 18 settembre 2008, n. 23846/08.

<sup>13</sup> Ad esempio, la critica a tutto campo (giuridica, morale, sociale e psicologia) di Luciano Eusebi al diritto all'autodeterminazione finisce, poi, per elevare a criterio morale vincolante gli "standard predefiniti e astratti di cura" (*L'eutanasia come problema giuridico*, in *Ragion pratica*, 19/2002, 99-114).

<sup>14</sup> J. BAUBÉROT, *Le tante laicità del mondo*, tr. it., Roma 2008, 105 s.

non rifiuta la salute né tanto meno la vita. Mi sembrano molto chiare le parole di Lord Donaldson, in un nota sentenza della Corte d'appello inglese sul diritto a rifiutare una trasfusione di sangue: "This appeal is not in truth about the 'right to die'. There is no suggestion that Miss T wants to die. I do not doubt that she wants to live and we all hope that she will. This appeal is about the 'right to choose how to live'. This is quite different, even if the choice, when made, may make an early death more likely"<sup>15</sup>.

Credo sia un grave errore morale, e forse anche un segno di mancanza di sensibilità, equiparare semplicemente e banalmente la volontà di morire con il rifiuto di quelle tecniche di differimento della morte che riservano un modello di esistenza innaturale e artificiale. È chiaro che nessuno può scegliere la propria vita. Spesso si fa fatica ad andare avanti, anche solo per motivi economici o per semplici disagi esistenziali, tuttavia nel caso della malattia a tutto ciò si aggiunge una pervasività e un'integrale dipendenza dai macchinari che va oltre ogni immaginabile insoddisfazione per la propria condizione. Come osserva Jonas, "spesso la tecnologia medica moderna ... è in grado di procrastinare la fine oltre il punto in cui la vita ha ancora valore per il paziente stesso, anzi oltre il punto in cui questi è ancora in grado di darle un valore"<sup>16</sup>.

Certo, nel preservare la salute si preserva anche la vita, ma il concetto di vita non è riconducibile esclusivamente a quello di salute. Sono solo i medici (credo e spero) a pensare alla vita in termini di assenza di malattia, a ricondurre la vita ad antibiotici e trasfusioni. La sofferenza, il martirio, la morte, come la ricerca di Dio o della gloria o dell'amore per il prossimo, sono aspetti della vita, ma non sono aspetti della salute. È immorale un missionario che non si preoccupa della propria salute? A quanti missionari i medici avrebbero sconsigliato viaggi tanto lunghi e faticosi in regione così remote, dal clima torrido, piene di insetti e di virus?

La visione scientifica della malattia e oggettiva della salute ha accresciuto le responsabilità del medico, ma ha ignorato le esigenze del malato: ha costruito un'immagine fittizia della sopravvivenza come bene in sé e della vita come benessere in cui il principio di beneficenza finisce per apparire tendenzialmente incompatibile con il principio di autonomia, quasi che medico e paziente, astrattamente uniti nell'alleanza terapeutica, debbano poi dividersi al momento di metterla in atto, al momento di rendere questa alleanza una scelta sulla vita che riguarda anche la terapia, ma non solo la terapia. La tutela della sacralità della vita si risolve, in maniera assolutamente involontaria, nella tutela della sacralità della medicina e la bioetica appare una deontologia clinica, fatta di cure ordinarie o straordinarie, di sondini obbligatori e cateteri facoltativi (o viceversa?).

---

<sup>15</sup> *Re T (Adult: Refusal of Treatment)* [1992] 3 WLR 786.

<sup>16</sup> H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica: prassi del principio responsabilità*, tr. it., Torino 1997, 187.



Il medico è il custode della morale perché è il custode della salute. L'illusione scienziata dell'ottocento ha costruito la seconda affermazione e noi stentiamo ancora a liberarci della prima.

### 3. *La visione soggettiva della salute*

Stentiamo a liberarcene anche se, come ho detto, il Codice di Norimberga porta la volontà del paziente al centro dell'esperienza giuridica. Il diritto alla salute trova la sua prima compiuta definizione giuridica nella carta costitutiva della Organizzazione mondiale della sanità del 1946: "uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste soltanto in un'assenza di malattia o di infermità". Un principio riaffermato sia nel 1978 con la Dichiarazione di Alma Ata sia nel 1998 con la Dichiarazione sulla salute mondiale. Un principio che l'art. 12 dell'*International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights* ha reso quasi una sorta di imperativo mondiale: ognuno ha il diritto di "godere del più alto standard attendibile di benessere fisico e mentale". Su queste idee è stata concepita e sviluppata la *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina*, emanata a Oviedo il 4 aprile 1997 (e ratificata dall'Italia con L. 28 marzo 2001, n. 145).

La stessa cultura medica ha avvertito, in questi ultimi anni, l'esigenza di modificare la chiave di lettura della malattia, cercando di cogliere quanto più è possibile il modo in cui si manifesta ed evolve nella mente del paziente oltre che nel corpo. Si tratta di un insieme di tendenze riconducibili alla medicina narrativa o *medical humanities*: tendenze legate in maniera eterogenea più alla filosofia che alla scienza. Si cercano nella fenomenologia, nell'ermeneutica, nella psicologia gli elementi per realizzare pienamente l'alleanza terapeutica, rendendola effettivamente una relazione paziente-medico, un modo di osservare la malattia attraverso il paziente e con il paziente. "Immergersi in una storia di malattia vuol dire saper svolgere il complicato esercizio di immaginazione della situazione dell'altro/a, di comprensione del suo punto di vista, di indulgenza nei confronti delle sue paure e speranze, avvicinandosi a lui/lei, pur riconoscendo la distanza che rimane tra sé e l'altro/a"<sup>17</sup>.

Possiamo chiamare soggettiva questa visione della salute perché esula dall'accertamento della singola patologia, per individuare e lenire le sofferenze indefinite ma non per questo meno gravi, inesprese ma non per questo meno reali, che si annidano in molte condizioni esistenziali. Certo l'ideale di un "completo benessere" o di una compiuta "empatia" suonano equivoci, ma intendono

---

<sup>17</sup> L. ZANNINI, *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano 2008, 62.

esprimere il dovere di dedicare una convinta attenzione a tutti quegli elementi che stanno oltre la semplice osservazione di un sintomo.

Nella maggior parte dei casi parlare di rapporto paziente-medico o medico-paziente non cambia nulla, perché si realizza una completa sintonia di valori e di intenti che rende assolutamente irrilevante stabilire il primato dell'uno o dell'altro. Se un atto è veramente di solidarietà e di vicinanza interiore, nessuno si domanda a chi spetta stabilire cosa sia il bene. Quando, per svariati motivi, questa sintonia non si instaura o viene meno e l'uno avverte come una costruzione quello che l'altro pensa sia un dovere, allora diventa decisivo sottolineare dove si pone l'accento: sul medico o sul paziente? Il diritto deve intervenire proprio nelle situazioni estreme, nei casi limite ... Come è avvenuto con la nuova sensibilità verso la responsabilità professionale e verso il danno risarcibile. Ho osservato in precedenza che la giurisprudenza, in questi casi, ha spesso anticipato l'etica, rendendo il medico responsabile anche della qualità della vita ed estendendo il danno fino a ricomprendere il turbamento di aspettative e aspirazioni esistenziali. Tutto questo non sarebbe stato possibile senza un integrale ripensamento della salute che viene ora descritta come "un modello funzionale" e dinamico in cui si devono valutare tutte le potenzialità del corpo (Cass., Sez. V, 18 marzo 1987), come qualcosa che non si esaurisce nella "mera euritmia organo-funzionale" (cioè nella assenza di malattia) ma tende verso uno "stato di completo benessere che coinvolge gli aspetti interiori della vita quali avvertiti e vissuti dal soggetto stesso" (Cass. n. 298 del 1988), come un concetto a "vocazione espansiva" (Corte cost. n. 309 del 1999). Il legislatore aveva già anticipato questi sviluppi con due sofferti provvedimenti quello sull'aborto (legittimato anche per motivi socio-economici) e quello sul cambiamento di sesso: in entrambi i casi una condizione di sofferenza esistenziale veniva assunta a giustificazione di gravi compromissioni dell'integrità e normalità fisica.

Ne è derivato un modello giuridico che, nel suo complesso, non consente più di separare la *salus aegroti* dalla *voluntas aegroti* per cui la semplice esistenza di una malattia non legittima l'intervento del medico senza il consenso informato del paziente (Cass., Sez. IV, 16 gennaio 2008); per cui non rientra nei doveri del medico evitare la morte ad ogni costo, ma solo effettuare tempestivamente la diagnosi e informare sui rischi a cui si va incontro: dinanzi al cosciente e consapevole rifiuto, deve fermarsi e non gli può essere addebitata alcuna responsabilità per l'eventuale decesso (Cass., Sez. IV, 4 luglio 2005). La recente pronuncia della Corte costituzionale (sent. n. 438 del 2008) ha ricordato che il consenso informato costituisce la sintesi dei due diritti fondamentali della persona: quello dell'autodeterminazione e quello della salute. L'uno non è concepibile senza l'altro. Da questa premessa la Cassazione penale a sezioni unite ha dedotto "l'ovvia conseguenza che, ove manchi o sia viziato il consenso informato del paziente, e non si versi in situazione di incapacità di manifestazione

del volere ed in un quadro riconducibile allo stato di necessità, il trattamento sanitario risulterebbe *eo ipso* invasivo rispetto al diritto della persona di prescegliere se, come, dove e da chi farsi curare” (21 gennaio 2009 n. 2437)<sup>18</sup>.

In questa visione soggettiva, la salute è un bene disponibile. Ma lo è veramente? E fino a che punto? Messi da parte i lati inquietanti del dispotismo medico, emergono gli aspetti altrettanto delicati della visione della salute come un oggetto, una *commodity* tra le altre, un prodotto tra gli altri<sup>19</sup>. È possibile considerare la propria vita come un abito che si può mettere o dismettere a capriccio? La risposta positiva deriva dalla reazione ai timori delle conseguenze dell'affermazione di un dovere di curarsi che può veramente assumere, in certe circostanze, i caratteri grotteschi di una condanna a vivere. Si erano appena spenti in Francia gli echi dell'*affaire Humbert*, integralmente paralizzato alle mani e ai piedi, muto e pressoché totalmente cieco, che già l'Italia iniziava a interrogarsi sulla drammatica condizione di Welby. In questi giorni dal Regno Unito arrivano le parole di Craig Ewert, anche lui affetto come Welby da una malattia neurale degenerativa, “in queste condizioni se mi si costringerà a decidere per la vita, mi si costringerà a decidere per la tortura”. Sembra avere ragione Foucault, quando scorge qualcosa di totalitario nella pretesa di curare il malato a tutti i costi: “si potrebbe dire che al vecchio diritto di *far morire* o di *lasciar vivere* si è sostituito un potere di *far vivere* o di *respingere* la morte”<sup>20</sup>. Se, in una società liberale e democratica, nessuno ha diritto di dare la morte, appare difficile sostenere che qualcuno abbia il diritto di imporre di vivere. “Autodeterminazione in questo senso significa stabilire un criterio di demarcazione rispetto agli altri uomini: come a nessuno è lecito, spingere, costringere o forzare un altro a morire così nessuno può costringere un altro a continuare a vivere”<sup>21</sup>.

Tuttavia non è possibile porre sullo stesso piano una scelta per la vita e una scelta per la morte. Il costo sociale ed emotivo dell'una non è il costo sociale ed

---

<sup>18</sup> Erroneamente questa decisione è stata presentata come un “ripudio della logica consensualista estrema della sentenza Englaro” (A. CARCHIETTI, *Trattamento medico non consentito dal paziente ma con esito fausto: crolla il dogma con sensualista*, in *Diritto e giustizi@*, 21 febbraio 2009). I giudici hanno piuttosto (e correttamente) rifiutato la via della penalizzazione automatica di qualsiasi difformità tra attività medica e consenso: “Può quindi concludersi nel senso che, ove il medico sottoponga il paziente ad un trattamento chirurgico diverso da quello in relazione al quale era stato prestato il consenso informato, e tale intervento, eseguito nel rispetto dei protocolli e delle *leges artis*, si sia concluso con esito fausto, nel senso che dall'intervento stesso è derivato un apprezzabile miglioramento delle condizioni di salute, in riferimento, anche alle eventuali alternative ipotizzabili, e senza che vi fossero indicazioni contrarie da parte del paziente medesimo, tale condotta è priva di rilevanza penale, tanto sotto il profilo della fattispecie di cui all'art. 582 cod. pen., che sotto quello del reato di violenza privata, di cui all'art. 610 cod. pen.”.

<sup>19</sup> R. MACKENZIE, *From Sanctity to Screening: Genetics Disabilities, Risk and Rhetorical Strategies in Wrongful Birth and Wrongful Conception Cases*, in *Feminist Legal Studies*, 7/1999, 175-191.

<sup>20</sup> M. FOUCAULT, *La volontà di sapere*, tr. it., Milano 1978, 122.

<sup>21</sup> H. KÜNG, *La dignità della morte. Tesi sull'eutanasia*, tr. it., Roma 2007, 63 s.

emotivo dell'altra. Lo leggiamo, tra le righe della sofferta decisione che ha autorizzato, sempre nel Regno Unito, Miss B a interrompere il trattamento. "Vorrei aggiungere che sono rimasta profondamente colpita da Ms. B. che ritengo una persona dotata di grande coraggio, forza di volontà e determinazione, come ha dimostrato durante questo anno, grazie al suo umorismo e comprensione del dilemma che si è trovata ad affrontare l'ospedale. È una persona assolutamente splendida ed è crudele che sia stata colpita così duramente. Spero che voglia perdonarmi se oso affermare che, in caso volesse riconsiderare la sua scelta, avrebbe molto da offrire alla comunità in generale"<sup>22</sup>.

#### 4. Accettare la morte per rispettare la vita

È comprensibile la refrattarietà delle norme ad accettare tutto ciò che può condurre alla morte. C'è, innanzitutto, il problema di come configurare in capo al medico o ai familiari o a qualsiasi altro soggetto un "dovere" di dare la morte. Dietro questa difficoltà, che (non dimentichiamolo) la pena di morte ha cercato di risolvere elaborando la complessa figura rituale e quasi sacra del boia<sup>23</sup>, si nasconde il conflitto filosofico tra la solitudine del morire e la naturale relazionalità del vivere<sup>24</sup>. Quando moriamo siamo soli, quando viviamo non lo siamo mai. Heidegger ha costruito su questa constatazione la dittatura del "si", si vive, si parla, si lavora sempre attraverso l'ossessivo condizionamento degli altri. Una dittatura di cui riusciamo liberarci soltanto con la morte. La bioetica l'ha riscoperta dietro il difficile equilibrio tra il diritto di restare soli (la *privacy*) e il dovere di non lasciare soli (il divieto dell'abbandono terapeutico). L'innegabile solitudine del morire non potrà mai cambiare la naturale relazionalità della vita: un continuo e costante rapporto con gli altri oltre che con se stessi. La malattia getta nella solitudine della sofferenza, ma è anche un momento della vita. Anzi credo che il malato tema l'abbandono terapeutico più della stessa morte. Il malato è il solo a dover decidere il proprio destino, ma non vorrebbe mai esser lasciato solo.

Per questo motivo diventa difficile, se non impossibile, limitarsi a inquadrare le decisioni di fine vita semplicemente come un aspetto della *privacy*: una delle tante sfere di "no entry" che abbiamo eretto in questi anni a difesa della nostra intimità. Il diritto a controllare il proprio destino non si può ridurre semplicemente in un dovere di "non intromissione", di non forzare una porta

<sup>22</sup> Alta Corte d'Inghilterra – Divisione della famiglia. (Ord. del 22 marzo 2002), tr. it., a cura di F. De Matteis e F. Introna, in *Riv. it. med. leg.*, XXIV/2002.

<sup>23</sup> "La giustizia si vergogna della mia opera, e non sono forse io l'opera della giustizia?" sono le parole che BALZAC mette in bocca a Sanson (*Memorie di Sanson. Boia della Rivoluzione*, tr. it., Milano 2004, 40).

<sup>24</sup> F. D'AGOSTINO, *Diritto e eutanasia*, in *Bioetica*, Torino 1996, 191.