

“Per un diritto gentile alla fine della vita”

Padova, 25 ottobre 2013

INTERROMPERE/NON INIZIARE LE CURE

Elisabetta Palermo Fabris

1

È importante contestualizzare l'intervento nella logica dei due documenti in discussione:



- Il documento sulle « **Grandi insufficienze d'organo “end-stage”** »;
- La proposta normativa elaborata dal gruppo di studio « **Per un diritto gentile in medicina** » .

Entrambi tali testi si propongono di dare trasparenza alla logica e ai criteri posti a fondamento delle decisioni prese nel contesto della relazione terapeutica, alla fine della vita:

- a. La decisione del medico che deve valutare la doverosità di iniziare o di interrompere un trattamento;
- b. La decisione del giurista chiamato a valutare la correttezza della prima .

Il documento sulle grandi insufficienze d'organo *end-stage* offre al confronto ed alla discussione della comunità scientifica i criteri da porre a fondamento della decisione del medico di non iniziare determinati trattamenti o di interrompere le cure già avviate e parla in tal senso di limitazione delle cure.



Viene prospettata quale soluzione ottimale una decisione condivisa che vede coinvolti il paziente, quand'anche incapace naturale e nei limiti della sua capacità residua, l'eventuale rappresentante legale, il personale sanitario ed i parenti nella veste di protettori naturali del paziente stesso.

Viene presa in considerazione anche l'**ipotesi di una decisione da prendere in situazioni di necessità ed urgenza:**



Sulla base del principio di precauzione il medico deve poter intervenire anche in maniera invasiva, mettendo in atto tutti i necessari trattamenti di supporto vitale.

Superata la fase di emergenza, la *“eventuale successiva decisione di sospendere i supporti invasivi posti in essere in questa fase di emergenza-urgenza può avvenire per l'emergere di una chiara volontà del malato o di una evidente futilità dei trattamenti; tale decisione è pienamente giustificata sul piano etico, deontologico e clinico.”*

(p. 16 doc.)

Si prospetta con molta chiarezza la necessità di affiancare progressivamente e/o sostituire il trattamento non attivato o interrotto con le adeguate cure palliative .



In particolare: *“in caso di sofferenza psico-fisica provocata da sintomi refrattari al trattamento presente nella fase terminale (ultimi giorni-ultime ore) è clinicamente e eticamente doverosa una sedazione terminale/palliativa che riduca la vigilanza, anche sino alla sua abolizione per il controllo della sofferenza giudicata intollerabile dal malato stesso”*. (doc. p. 16)

Dal punto di vista medico il documento dà una risposta chiara al problema della interruzione/non attivazione dei trattamenti :



- Quando ciò sia necessario per assecondare la richiesta del paziente;
- quando è atto dovuto del sanitario che, in rapporto al quadro clinico, qualifichi i trattamenti da attivare o già in atto, non appropriati per il paziente.

In entrambe le due ipotesi l'interruzione/non attivazione è doverosa, in quanto rientra fra i compiti di cura del sanitario sia quello di farsi carico della richiesta convinta e consapevole del paziente capace, sia quello di interrompere/non attivare trattamenti ritenuti non appropriati.

Dal punto di vista medico il documento è chiaro:

Nell' equiparare l'interruzione di un trattamento alla sua mancata attivazione, esplicita un *iter* logico decisionale coerente al concetto di prendersi cura del malato in rapporto alla sua patologia ed al grado di sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale generata dal trattamento in atto.

Il principio è chiaramente espresso nella parte degli *statement* etici che hanno ispirato il documento



Statement # 7:

“Non iniziare o interrompere un trattamento divenuto sproporzionato perché i suoi costi umani superano i benefici attesi è un atto eticamente doveroso e non è provvedimento eutanasico. Non erogare un trattamento o sospenderlo sono opzioni eticamente sovrapponibili. In termini giuridici non erogare un trattamento che la comunità scientifica ritiene sproporzionato o sospenderlo sono opzioni sovrapponibili e qualificabili, anche a diritto vigente, come adempimento di dovere ai fini della non punibilità”. (p. 20 doc.)

Quali sono i problemi sotto il profilo giuridico ?



Riprendiamo lo **stantement #7**: “In termini giuridici non erogare un trattamento che la comunità scientifica ritiene sproporzionato o sospenderlo sono opzioni sovrapponibili e qualificabili, anche a diritto vigente, come adempimento di dovere ai fini della non punibilità”.(p. 20 doc.)

Affermazione pienamente condivisibile tenendo conto anche di quanto affermato dalla Corte costituzionale, valga qui per tutte la sentenza n. 282/2002:

Salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e quali condizioni. Poiché la pratica dell'arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo

Lo stesso legislatore ha espressamente riconosciuto la rilevanza del rispetto delle pratiche condivise nella comunità medica. Il recente **decreto Balduzzi**, ad esempio (v. art. 3 sulla *“Responsabilità professionale dell'esercente le professioni sanitarie”*, del D.L. 13.9.2012, n. 158 *“Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute”*, così come modificato dalla legge di conversione dell' 8.11.2012, n. 189), esclude la responsabilità penale per colpa lieve **dell’“esercente la professione sanitaria che nello svolgimento della propria attività si attiene a linee guida e buone pratiche accreditate dalla comunità scientifica”**, e precisa, ... che ai fini della responsabilità civile *“il giudice, anche nella determinazione del risarcimento del danno, tiene debitamente conto della condotta di cui al primo periodo”*.

Se c'è una valutazione di sproporzione per eccesso degli interventi terapeutici - che in quanto tale diventano futili - effettuata sulla base di acquisizioni scientifiche e dell'esperienza clinica, in una logica circolarità fra diritto e clinica, analoga valutazione deve essere espressa dal punto di vista giuridico, si da giustificare la non attivazione o l'interruzione di presidi vitali.

Sotto questo profilo, il documento sulle grandi insufficienze d'organo *end stage* assurge a strumento utile per il giurista al fine di valutare la **correttezza di scelte mediche ispirate dalla necessità di affrontare adeguatamente un complesso processo di morte, per il quale l'intervento più appropriato non può essere identificato con il prolungamento a qualsiasi costo della vita biologica.**



Coincidenza dunque fra diritto e medicina

L'idea "forte" sulla quale medicina e diritto si confrontano è dunque quella di **futilità** o di **sproporzione delle cure**, abbandonando un concetto negativo di limitazione delle cure, che parrebbe quasi sottendere una rinuncia a curare o una deprivazione di cure ancora astrattamente erogabili, per abbracciare un concetto positivo di individuazione delle cure più appropriate per la situazione specifica del singolo paziente:

- si passa dalla cura della malattia - anche nella forma più estrema nella quale non essendo più possibile curare ci si limita a procrastinare l'evento morte - alla cura del singolo malato, per il quale l'intervento più appropriato è talora non più quello invasivo e/o intensivo ma una cura palliativa.

Problemi ancora aperti:

- 1) L'ordinamento giuridico non ha ancora affrontato con chiarezza il valore da attribuire al rifiuto di un trattamento che - pur rientrando fra quelli ancora prospettabili dal punto di vista clinico e quindi non strettamente qualificabile come "non appropriato" o "sproporzionato"- venga rifiutato dal paziente capace o dal legale rappresentante del soggetto privo di capacità di agire.
- 2) Nessuna chiarezza esiste ancora in ordine al valore da attribuire ad una volontà manifestata dal paziente prima del sopraggiungere del suo stato di incapacità, testimoniata dai familiari o da persone che hanno con lui relazioni affettive rilevanti.

- 3) Allo stato attuale **non è possibile escludere con certezza eventuali implicazioni penali della condotta del sanitario** che, in ottemperanza alla volontà del paziente e/o del suo legale rappresentante, si astenga da un trattamento sanitario o agisca attivamente per interromperlo, quando dall'omesso trattamento o dall'interruzione dello stesso consegua un aggravamento della patologia in atto e/o un'anticipazione della morte del paziente.



NB: I problemi si pongono per la condotta omissiva (non iniziare le cure), ma in modo ancor più problematico per una condotta attiva (interrompere un trattamento già avviato), quando dalla stessa derivi come conseguenza diretta la morte del paziente .

La maggiore problematicità della condotta attiva ben si coglie facendo riferimento al dibattito - ormai risalente ma sempre attuale - all'interno della dottrina penalistica, in ordine alla possibilità di parificare l'agire all'omettere, quando si verte in tema di desistenza terapeutica su richiesta del paziente.

La soluzione dei problemi può derivare solo da un esplicito riconoscimento della piena liceità delle due condotte, in quanto entrambe doverose per dare adempimento al diritto

Le norme invocate per disciplinare il problema del rifiuto di terapie, quando si tratta di trattamenti posti in essere per il prolungamento della vita, sono norme datate, presenti nel codice penale del 1930, passibili di essere interpretate in modo riduttivo sì da consentire ancora a taluno di sostenere che qualora il medico, aderendo alla richiesta del paziente, non attivi sostegni vitali o li interrompa, possa essere chiamato a rispondere di omicidio del consenziente (art. 579 c. p.) o di aiuto al suicidio (art. 580 c.p.).

Valga per tutte la vicenda processuale relativa al **caso Welby**, instaurata dalla richiesta di rinvio a giudizio di M. Riccio (Ordinanza 4.4.2007 - GIP del Tribunale di Roma) e risolta positivamente in virtù della sentenza del GUP che, in favore della condotta attiva di distacco del respiratore ha configurato una **“scriminante costituzionale” fondata sull’art. 32 Cost., ritenendo che: “il diritto soggettivo riconosciuto dalla norma costituzionale nasce già perfetto, non necessitando di alcuna disposizione attuativa di normazione secondaria, sostanziandosi in una pretesa di astensione, ma anche di intervento se ciò che viene richiesto è l’interruzione di una terapia, da parte di terzi qualificati in ragione della loro professione”.** (Tribunale di Roma, Giudice dell’Udienza Preliminare n. 2049 del 17 ottobre 2007).



È necessario intervenire con previsioni chiare che sgomberino ogni dubbio al riguardo e consentano di affermare una piena integrale coincidenza fra bioetica (CNB Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente - medico, 24 ottobre 2008), deontologia (capo IV cod. deontologico 2006) e diritto in tema di libertà di autodeterminazione del paziente e quindi del suo diritto a rifiutare le cure o a chiederne l’interruzione, quand’anche si tratti di interventi salvavita.

Il diritto non può sottrarsi alla necessità di definire con chiarezza gli ambiti di liceità nelle ipotesi in cui è necessaria una condotta attiva per ottemperare alla richiesta del paziente che, non potendosi sottrarre autonomamente alla terapia indesiderata, necessiti dell'intervento del medico al fine di attuare concretamente l'interruzione delle cure.

Parimenti necessario è rendere agibile il diritto di chiedere l'interruzione, disciplinando uno speculare dovere di ottemperare alla richiesta del paziente che viva come sproporzionato un trattamento, senza potersi allo stesso sottrarre per le proprie condizioni di incapacità.



La previsione di una **clausola di coscienza** può ben risolvere un eventuale conflitto di doveri che si dovesse generare in capo al sanitario.

La strada da percorrere è **sancire la non punibilità della condotta del sanitario qualora agisca in presenza di ben determinati presupposti.**

Sposando le tesi della dottrina maggioritaria, a tale risultato si dovrebbe pervenire attraverso la previsione di una scriminante oggettiva codificata - pienamente riconducibile al regime giuridico delle cause di giustificazione - certamente inducibile dagli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione, ma da esplicitare a livello di legislazione ordinaria, onde non lasciare incertezze sulla piena liceità della condotta stessa.

La codificazione di una scriminante può consentire un adeguato chiarimento anche in ordine al potere/dovere del legale rappresentante di esprimere un dissenso motivato alle terapie.

L'occasione potrebbe servire a ribadire più in generale la necessità del consenso per la liceità di qualsiasi trattamento sanitario e a definire anche le situazioni di necessità ed urgenza medica, nelle quali si *deve* agire senza il consenso del paziente, prescindendo da qualsiasi formula che rinvii ad un ipotetico consenso presunto.

In tal senso si muove la proposta normativa sulla relazione di cura del gruppo di lavoro *“Per un diritto gentile in medicina”*.



L'obiettivo è di eliminare le attuali ambiguità dell'ordinamento, dando trasparenza alle decisioni giuridiche, al pari di quanto sta facendo la classe medica per quelle cliniche.

-In particolare per quanto attiene al rifiuto di cure vale qui richiamare:

Art. 11. *È diritto fondamentale del paziente in grado di autodeterminarsi in relazione alle circostanze, rifiutare qualsiasi trattamento proposto, revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, rifiutare singoli atti attuativi del programma di cure, pretendere l'interruzione delle cure anche se necessarie alla sopravvivenza.*

(omissis)

Il medico che, in ossequio al diritto di cui al primo comma, dopo aver ricercato il consenso del paziente all'avvio o alla prosecuzione di cure appropriate, esegue l'espressa volontà del paziente, cosciente e competente, di rifiutarle o interromperle, non è punibile in quanto la sua condotta non costituisce reato ai sensi dell'art. 51 cod. pen. Egli non è altrimenti soggetto a responsabilità o sanzioni.

Art. 12. clausola di coscienza

Parimenti fondamentali sono gli artt. 15 – 22 dedicati alla programmazione condivisa di cure ed alle disposizioni anticipate di trattamento. Valga qui richiamare :

Art. 15. *Il consenso o il rifiuto alla terapia possono essere espressi previamente dalla persona nell'ambito di una programmazione anticipata e condivisa delle cure, sia attraverso le disposizioni anticipate di trattamento.*

Art. 22. *Il medico che agisce in conformità a quanto previsto agli artt. 15 e seguenti non è punibile in quanto la sua condotta non costituisce reato ai sensi dell'art. 51 cod. pen. Egli non è altrimenti soggetto a responsabilità o sanzioni. Le disposizioni precedenti si applicano anche ai professionisti sanitari che collaborano con il medico. Si applica altresì quanto disposto dagli artt. 11 e 12.*

L' iniziativa di chiedere l'introduzione di siffatte norme è ispirata dalla convinzione che l'attuale assetto normativo non è sufficiente a garantire il significativo cammino intrapreso per umanizzare la medicina e renderla aderente alla tutela di "una persona", di un "essere umano" e non meramente funzionale alla sopravvivenza di un corpo.

Nè si ritiene di aderire alla tesi di quanti sostengono l'opportunità che il diritto si astenga dall'intervenire in questioni che sarebbe preferibile demandare alla deontologia ed all'esclusivo dominio della relazione individuale fra sanitario e paziente.

Non è possibile concepire uno spazio libero dal diritto laddove si dibatte della tutela dei diritti umani fondamentali, mentre per converso è necessario che il diritto intervenga a garantire spazi di libertà in un settore dove, la disparità e l'asimmetria della relazione rischiano di lasciare il paziente in balia delle convinzioni personali e della coscienza etica del singolo medico, e l'assenza di un chiaro disposto normativo rischia di lasciare il medico privo di parametri certi sulla liceità della propria condotta.

Vi ringrazio per l'attenzione

Elisabetta Palermo Fabris