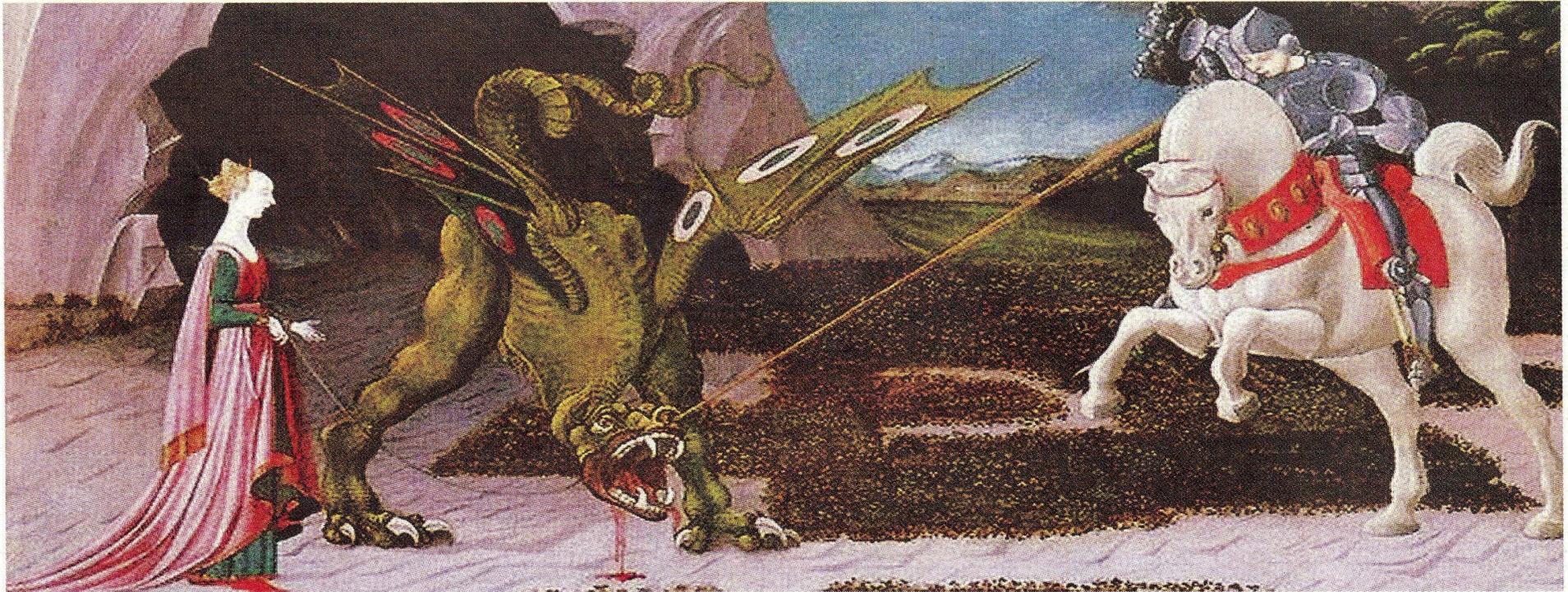


Considerazioni giuridiche, etiche, deontologiche e cliniche su diritto alla salute e diritto al rifiuto della terapia

Aula Magna – Università della Calabria – 10 Febbraio 2007

LA MEDICALIZZAZIONE DELLA MORTE



Prof. Giulio Tarro

**Primario emerito dell' Azienda Ospedaliera "D. Cotugno", Napoli
Presidente della Commissione sulle Biotecnologie della Virosefera UNESCO, Parigi**

La Costituzione italiana all'art. 32 dichiara che «nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».

La convenzione di Oviedo “Per la protezione dei Diritti dell’Uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti dell’applicazioni della biologia e della medicina” (emanata dalla Comunità Europea il 4 Aprile 1997) è stata ratificata dal nostro Paese con la legge 145 del 28 marzo 2001.

Agli inizi degli anni '80 il dilagare dell'AIDS mi ha posto a confronto con pazienti infetti i quali, tacendo del loro stato a partner sessuali occasionali, favorivano l'estendersi dell'infezione. C'era chi proponeva per i sieropositivi (oltre ad una sorta di gogna) un loro ricovero coatto unito alla imposizione di un non meglio specificato "trattamento sanitario" finendo per allontanare tutta una serie di categorie a rischio dalle strutture sanitarie e seminando, nel contempo, nei "sani" l'illusione di potere perseverare senza eccessive preoccupazioni in condotte sessuali promiscue.

La strategia che è stata scelta in tutte le nazioni avanzate si è rivelata pagante come dimostra l'affievolimento dell'epidemia AIDS. Una lezione della quale fare tesoro anche per contrastare le psicosi di un fantomatico bioterrorismo o di "catastrofiche epidemie" (SARS, la "Mucca Pazza", l'influenza aviaria...) che alcuni vorrebbero affrontare, con la riduzione delle libertà costituzionali e l'imposizione "manu militari" di vaccinazioni di massa.

Il campo delle vaccinazioni è forse quello nel quale è più stridente il contrasto tra i diritti (che possono contemplare anche il rifiuto di terapia o profilassi) dell'individuo e l'esigenza per la collettività di tutelarsi. L'immunoprofilassi, quindi, ha una sua specificità non essendo una scelta che comporta benefici e rischi solo per chi la assume, ma espone a benefici o rischi l'intera collettività. Da questo punto di vista, è stato fatto notare che solo l'obbligo di vaccinazione può impedire che si crei una minoranza di obiettori privilegiati ai quali andrebbero tutti i vantaggi di una vaccinazione di massa, senza alcun rischio.

L'opinione pubblica è divisa in due "fronti". Da un lato vi sono coloro che sono stati definiti da non pochi giornali "i crociati del fronte antivaccino": settori del movimento antivivisezionista, omeopati, associazioni di famiglie che hanno avuto i loro cari rovinati dalle complicità delle vaccinazioni... che in nome di una presunta crisi dei paradigmi scientifici arrivano a teorizzare una medicina "non farmacologica"; sull'altro "fronte" vi è chi arriva a considerare le vaccinazioni quasi un problema di ordine pubblico, proponendo di imporre, con leggi draconiane, a chiunque la somministrazione del vaccino.

Il dibattito sulle vaccinazioni rivela profonde implicazioni etiche collegandosi con quello del diritto alla libera scelta che dovrebbe contrassegnare tutti gli interventi di tutela della salute o dell'integrità personale; un principio questo certamente giusto, ma potrebbe estendersi anche al rifiuto delle leggi che puniscono come reato l'uso personale di droghe pesanti e leggere o alle norme che impongono l'uso di caschi e le cinture di sicurezza. Sarebbe, comunque, pericoloso concedere allo Stato il potere paternalistico di decidere che cosa è bene o male per tutti i cittadini proibire le sigarette, i superalcolici, ecc...

La controversia sull'obbligatorietà o meno delle vaccinazioni rimanda a vaste considerazioni etiche e culturali, ma in Italia questo dibattito rischia di far passare in secondo piano il grave fenomeno delle false certificazioni, che non pochi pediatri compiacenti stilano a favore dei renitenti quando non sono, addirittura, i medici stessi, che arrivano a consigliare ai genitori di non vaccinare i figli. D'altra parte ben poco è stato fatto per applicare compiutamente la legge 210 del 25 febbraio 1992 che, ponendo a carico dello Stato il risarcimento in caso di danni accertati, imponeva di attuare entro sei mesi dall'approvazione della legge progetti di informazione pubblica sui possibili rischi delle vaccinazioni.

L'effettiva "efficacia" di un attacco bioterroristico credo meriti qui una, almeno telegrafica, riflessione anche perché l'enfatizzazione di questa minaccia (per non parlare delle vere e proprie psicosi scatenate dai mass media quali l'epidemia umana di "mucca pazza", la SARS o la recentissima "influenza aviaria") rischiano di fare passare altre e ben più tragiche malattie che ogni anno mietono sul nostro pianeta decine di milioni di vittime.

A differenza di un attacco biologico condotto da un esercito (che dapprima, con bombardamenti convenzionali, distrugge strutture di comando, sistemi sanitari, edifici, provoca l'ammassamento di colonne di profughi... e poi sferra l'attacco con germi patogeni o tossine) un isolato episodio di bioterrorismo, sferra l'attacco, verosimilmente puntiforme, contro un territorio integro, capace di reagire.

Quanto detto è confortato da episodi registrati dalle cronache. Il primo si verificò in Inghilterra il 2 agosto 1962 quando un ricercatore, George Bacon, prima di morire, portò all'esterno la peste polmonare che aveva contratto nei laboratori di guerra batteriologica di Porton Down; il secondo si ebbe il 25 agosto 1978 quando il virus del vaiolo, uscito accidentalmente da un laboratorio dell'Università di Birmingham, uccise tre persone.

Perché non ci fu la catastrofe?

Il perché sarebbe da ricercare, (oltre che in ancora non chiari meccanismi regolanti la dinamica delle epidemie) nella “tenuta” delle strutture sanitarie che non sono collassate al solo annuncio dell’infezione. In questo senso, forse l’elemento che potrebbe trasformare un attentato bioterroristico in una catastrofe è proprio l’irresponsabile enfasi che molti mass media stanno oggi dedicando a questa minaccia e che potrebbe, proprio essa, scatenare un panico di massa con il conseguente abbandono del posto di lavoro e, quindi, il dilagare dell’epidemia.

Ciò nonostante, è stata proprio la minaccia del bioterrorismo a dare nuova linfa ai fautori delle vaccinazioni coattive che, a seguito della guerra contro l'Irak, già nel 1991, riuscirono ad imporre l'obbligatorietà, per tutti i soldati statunitensi impegnati nella Guerra del Golfo, di un cocktail di vaccini contro armi biologiche, non ancora autorizzato dalla Food and Drug Administration, e contenente, tra l'altro, una molecola controversa, lo Squalene: un innocuo metabolita del colesterolo umano (secondo l'industria produttrice i vaccini), un probabile responsabile di tutta una serie di patologie oggi conosciute come Sindrome del Golfo.

È serpeggiata su alcuni mass media l'ipotesi che virus del vaiolo potrebbero essere stati "ricostruiti" attraverso tecniche di ingegneria genetica. Ma questa, in tutta franchezza, mi sembra fantascienza. Certo, in teoria è possibile "costruire in laboratorio" ceppi virali più virulenti contro i quali nessun essere umano abbia mai sviluppato immunità specifica. Ma ipotizzare l'esistenza di un laboratorio gestito da qualche terrorista capace di mappare il genoma virale, di isolare i geni che codificano per i recettori periferici e poi di modificare a piacere questi geni, davvero mi sembra troppo.

Ci limitiamo, quindi, a sottolineare come una qualsiasi campagna di vaccinazione comporti indubbiamente dei rischi (basti dire che Il VERS, il sistema che riporta gli effetti avversi ai vaccini della Food and Drug Administration riceve annualmente 11.000 rapporti su serie reazioni avverse ai vaccini, di cui l'1% rappresenta le morti causate dalle reazioni al vaccino) che devono essere valutati alla luce della reale minaccia costituita dalla infezione che si intende debellare.

Un altro avvincente problema etico che si pone al medico è dato dal rispettare il diritto del paziente a rifiutare determinate terapie quando questa scelta mette a repentaglio la vita o accelera l'arrivo della morte.

Il dibattito sulla eutanasia, recentemente rinfocolato dalla decisione del parlamento olandese di permettere la soppressione di bambini affetti da patologie straordinariamente gravi, è estremamente complesso.

La mortalità non può essere un evento medicalizzabile, poiché appartiene per natura a ogni essere vivente (non solo umano) e quindi occuparsene e discuterne è legittimo da parte di tutti. Nel momento in cui si richiede l'intervento medico la morte viene espropriata della sua naturalità e di fatto medicalizzata.

Questa violenza del medico alla natura era già stata punita da Zeus, quando aveva fulminato Esculapio che aveva voluto far ritornare in vita (ri-animare) un suo ricco paziente. Il prodigio era avvenuto, ma Zeus aveva rimesso le cose a posto facendo morire il medico e il suo paziente: riportiamo le parole che il tragediografo Pindaro fa dire a Zeus rivolto ad Esculapio «Tu devi curare, e non devi uccidere. Ma non tentare di riportare in vita un'anima morta».

La medicalizzazione del morire ha quindi precedenti storici, anzi mitologici. Sono cambiate (ma neanche poi di tanto) le ragioni di questa medicalizzazione. In tempi omerici e successivi era la qualità della morte a importare; oggi è la qualità della vita a orientare le scelte, e il dolore è considerato la causa principale del suo deterioramento, fino all'intollerabilità. Ben venga quindi ogni farmaco e ogni espediente per eliminarlo; ma quando, infine, ogni cura palliativa si dimostra inefficace quale deve essere l'agire del medico?

In una prospettiva antropologica il modello di rappresentazione della morte nella nostra società si oppone radicalmente a qualsiasi modello precedente. Nelle culture precapitalistiche la presenza della morte occupa un posto centrale. Nella cultura contadina, come nelle culture non occidentali, la vita e la morte sono percepite, anzi, come forme diverse di una stessa condizione umana. I due termini si compenetrano nella realtà, come nei simboli. Già da bambini si è in qualche modo educati all'idea della morte: la morte ha i suoi luoghi, i suoi segni, le sue cerimonie. In questo tipo di società la "buona morte" è la morte considerata "naturale": da anziani, nel proprio letto, circondati da parenti, dopo aver "messo ordine" in tutte le proprie cose terrene. Nella cultura precapitalistica la morte, quando è "buona morte" non fa paura; quel che si teme è piuttosto la "mala morte", da sempre imputata a cause innaturali, a volontà esterne, che alterano il giusto andamento delle cose, il tempo e il luogo giusto per morire.

Sul problema dell'eutanasia passiva, le opinioni sono meno distanti di quanto possa apparire: si concorda nel rifiutare il cosiddetto "accanimento terapeutico", nel rifiutare, cioè, l'artificiale mantenimento in vita del malato decerebrato irreversibilmente; si concorda nell'opinione, che già fu di Pio XII, sulla legittimità di somministrare al malato all'avvicinarsi della morte farmaci narcotizzanti, anche se si può prevedere che l'uso di tali farmaci abbrevi la vita. Le opinioni diventano, invece, sempre più divergenti quando si discute sull'opportunità di regolamentare per legge questa forma, anche, ristretta, di eutanasia passiva; sulla prospettiva di estendere la sua ammissibilità, seppure per comprensibili motivi di pietà verso il malato terminale; sull'eutanasia attiva.

“Eutanasia passiva” od “omissiva” si intende la soppressione dell'ammalato, o la accelerazione della morte dell'ammalato, ormai ritenuta inevitabile ed imminente (fase terminale), in base alle indicazioni di una vasta casistica, attraverso l'omissione, o l'interruzione di interventi terapeutici atti al prolungamento della vita. “Eutanasia attiva” implica, invece, un atto consapevolmente teso ad abbreviare o mettere fine alla vita del malato destinato a morire, o che si trovi in particolari condizioni di sofferenza fisica.

I principali argomenti a favore di una disciplina per legge dell'eutanasia passiva sono:

-L'eutanasia passiva è una pratica pietosa ormai diffusa; una sua regolamentazione la sottrarrebbe all'arbitrio del medico, o dei parenti del malato.

-La regolamentazione dell'eutanasia passiva libererebbe il medico dall'illegalità di un atto più diffuso, per ammissione degli stessi medici, di quanto si possa pensare.

-Una chiara normativa sull'eutanasia permetterebbe alla magistratura di operare su basi giuridiche più sicure ed omogenee.

-Ognuno ha il diritto di decidere sulla propria morte e di morire con dignità.

-Il costo dei malati terminali incide pesantemente sulla struttura sanitaria, sottraendo risorse che potrebbero essere destinate a malati curabili.

-La possibilità di "controllare" la morte dei malati terminali permetterebbe di aumentare la disponibilità di organi per i trapianti.

I principali argomenti contro la disciplina per legge dell'eutanasia passiva sono:

-La struttura sanitaria, già di per sé carente, si sentirebbe sollevata dall'impegno di prolungare al massimo la vita del malato, con il rischio di un assenteismo terapeutico di massa.

-Se si tratta di interrompere il prolungamento artificiale della vita in condizioni di estrema sofferenza non c'è bisogno di una legge: questa è pratica medica diffusa ed ammessa dalla morale. Una legislazione dell'eutanasia passiva nasconde in realtà il tentativo, o per lo meno il rischio, di un'estensione di questa pratica fino ed oltre i confini con l'eutanasia attiva.

-Chi può decidere sull'opportunità di "eutanasiare" il malato? Se è lo stesso malato a decidere con la necessaria lucidità mentale non si tratta evidentemente di un caso di applicabilità dell'eutanasia, ma di "suicidio". Se la decisione spetta ai parenti, come garantirsi che questa decisione non nasconda interessi di altro tipo? Se deve essere il medico a decidere, come evitare errori, comportamenti diversi ed, anche in questo caso, interessi diversi da quelli del malato?

-E' provato che la sperimentazione terapeutica e gli sforzi compiuti per dar soccorso ai malati marginali hanno permesso molte volte di far avanzare la ricerca scientifica.

-Le nuove terapie di rianimazione e in genere gli sviluppi, anche in tempi brevi, delle terapie della farmacologia, rendono quando mai difficoltosa la definizione di malato terminale.

Abbiamo finora tralasciato le motivazioni pro e contro di tipo morale e religioso. Per un verso, la sacralità della vita umana impegna al suo rispetto totale anche nei suoi momenti terminali e più difficili; per altro verso, è diritto dell'uomo morire con "dignità", non offrire lo spettacolo del suo disfarsi morale e fisico. Il motivo morale del mondo cattolico e quello laico è in fondo il medesimo: salvaguardare la dignità della vita umana. Il mondo cattolico contesta all'opinione laica la tendenza a scivolare da una visione laica ad una visione produttivistica della vita. Da parte sua il mondo laico vede nelle posizioni del mondo cattolico, il pericolo di passare dalla difesa della vita ad una esaltazione del dolore in sé, come estrema testimonianza.

La questione sulla liceità dell'eutanasia sta investendo pesantemente il mondo Medico come dimostrato da quanto sta accadendo oltreoceano. Nel settembre 2005, la Corte Suprema degli Stati Uniti, sulla base di un primo pronunciamento già espresso dal Senato nel 2001, ha deciso sulla legittimità costituzionale di due leggi, degli Stati di Washington e di New York, che proibiscono ai medici di mettere in condizione pazienti terminali di commettere un suicidio. La decisione favorevole estenderà la norma a 12 Stati comprendenti più della metà della popolazione degli Stati Uniti ed è probabile che il meccanismo si estenderà all'intero Paese.

In Gran Bretagna ha fatto molto scalpore il sondaggio, realizzato nel gennaio 2006 dal Royal College of Physicians (l'ordine dei medici britannico), che rivela come il 73% dei 5.111 medici intervistati sia contrario ad una legalizzazione delle pratiche di eutanasia suggerita da una proposta di legge presentata da Lord Joffe. Tra i medici specializzati in terapia del dolore il no è arrivato al 95,4%, e in nessuna specializzazione è sceso sotto il 65%. Secondo il Royal College of Physicians lo studio costituisce un “nuovo segnale affinché si migliorino le cure ai malati terminali” e affinché l'uso di cure antidolorifiche venga esteso ulteriormente.

Di riflesso la legge recentemente promulgata in Olanda che, facendo proprio il protocollo della clinica universitaria di Groningen, autorizza l'eutanasia anche per i bambini sotto i 12 anni, fino all'età neonatale non sembra avere provocato rilevanti prese di posizione nel mondo medico olandese. È da segnalare, a tal proposito come in Olanda, da anni oramai, eutanasia e suicidio assistito ricadono sotto il Codice Penale, per cui i relativi decessi vanno notificati alla Procura, come “morti non naturali”, ma il medico non viene perseguito se può dimostrare di aver agito secondo i principi della pratica “prudente”.

In Francia la legge approvata nell'aprile 2005 ribadisce il no all'eutanasia e il sì al «diritto a morire» per i malati in fase terminale. Secondo la nuova legge, infatti, “I medici non potranno provocare il decesso, ma dovranno attenersi alla volontà del malato se chiederà l'interruzione delle terapie”. Morire, quindi, è un diritto. ma non lo è l'eutanasia. Una legge certamente controversa e approvata dopo un duro dibattito che ha spaccato il paese già sotto choc per il caso di Vincent il giovane in coma «suicidato» dalla madre. Non si può decidere di dar la morte ad un malato, neanche se le sue condizioni sono irreversibili. E' lecito invece opporsi alla “ostinazione irragionevole” nella somministrazione delle cure. In altre parole, una persona che non abbia più alcuna speranza di riprendersi ha il diritto di decidere, secondo la legge. di "interrompere o limitare le terapie" che gli vengono applicate.

I più soddisfatti delle norme appena varate sono i medici, che possono agire secondo coscienza, dando ascolto alle richieste del paziente e dei parenti, senza esporsi a sanzioni. «Questa non è una legge sull'eutanasia», ha spiegato Philippe Douste-Blazy Ministro della Sanità e lui stesso medico: «il divieto di dare la morte rimane inalterato: una cosa è provocare la morte, altra cosa lasciar morire una persona che non ha più speranze. La fine della vita avrà dunque in Francia un altro significato: essa rappresenta una scelta, non una sottomissione»

.

Per quanto riguarda il nostro Paese, nonostante la prima proposta di legge (presentata da Loris Fortuna) risalga al 1984 e le dichiarazioni, nel 2000 dell'allora Ministro della Sanità Veronesi, l'eutanasia ancora non è regolata da alcuna legge. L'articolo 579 del codice penale, infatti, afferma " chiunque causi la morte di un uomo con il consenso di lui, é punito con la reclusione da 6 a 15 anni". La stessa pena é prevista per il suicidio assistito con la seguente formula "se si fornisce ad un ammalato un veleno che il paziente ingerisce da solo, si commette omicidio del consenziente". Sanzioni penali sono previste anche dall'art. 580 (istigazione ed aiuto al suicidio).

L'entrata in vigore della legge olandese sull'eutanasia ha suscitato la deprecazione da parte del presidente della FNOMCeO (Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri). Recentemente la polemica contro l'eutanasia ha certamente travalicato i confini del lecito arrivando, addirittura, a paragonare la legge olandese alle abominevoli iniziative dei nazisti finalizzate all'eliminazione di «vite non degne di essere vissute».

Nell'ambito del testo di una bozza elaborata dall'Ordine Nazionale dei Medici e degli Odontoiatri. oltre a ribadire il divieto di trattamenti intesi a provocare la morte del malato, si afferma che «in caso di malattie a prognosi infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare sofferenze non necessarie», una raccomandazione del tutto condivisibile, così come l'altra che chiede al medico di «astenersi dall'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente aspettarsi un beneficio per la salute del malato».

Una prima versione della bozza affermava che il trattamento di sostegno vitale nei malati privi di coscienza non può essere sospeso prima del sopraggiungere della morte cerebrale. Sono certo che questi veri e propri errori di logica non siano casuali, ma siano espressione della profonda convinzione vitalistica che sta alla base del perdurante accanimento terapeutico: una pratica che tutti condannano, ma che ogni giorno si verifica nei nostri ospedali.

Il momento della morte dipende sempre più da decisioni mediche. Uno studio condotto nei Paesi Bassi sei anni fa ha dimostrato che decisioni di questo tipo vengono assunte in circa il 40 per cento delle persone che vengono a morte in ospedale. Dunque bisogna partire dal fatto che il modo di morire naturale di un tempo è finito e che un ritorno a esso non è più proponibile. Nelle condizioni attuali di medicalizzazione della malattia e della morte il medico è per forza di cose coinvolto nel processo del morire e ne diventa corresponsabile.

L'urgenza con cui l'opinione pubblica avverte il problema della «buona morte» nasce proprio da quanto ho detto, nasce dalla percezione della nuova responsabilità che il medico ha acquisito nei confronti dei morenti e dal timore che la grande potenza raggiunta dalla medicina nel sostenere le funzioni vitali, quando non si associa, come purtroppo avviene spesso, ad altrettanta potenza nella cura del processo morboso, conduca all'esito paradossale del prolungamento del processo del morire e dunque dell'estensione nel tempo delle sofferenze terminali.

Quid agendum?

- 1) E' necessario che l'atteggiamento tipico della medicina di oggi (volta alla cura della malattia) ceda il passo, nelle situazioni di malattia terminale, a quello che oggi si definisce orientamento palliativo, vale a dire un atteggiamento che vede il malato e a sua qualità di vita al centro dell'interesse;
- 2) Va rispettato il diritto del malato a essere compiutamente informato sulla sua situazione clinica e a decidere, in concerto con il medico, le terapie a cui sottoporsi (o a cui rinunciare: principio del consenso - e del rifiuto - informato);
- 3) Deve essere riconosciuto il valore morale e giuridico delle volontà espresse in anticipo dalla persona circa le possibili cure cui potrebbe essere sottoposta nell'eventualità che, nelle fasi avanzate di malattia, la persona stessa non sia più in grado di partecipare alle decisioni.

Un ultimo aspetto del rapporto tra diritto alla salute e diritto al rifiuto delle terapie, che, per motivi di tempo, mi limito qui ad accennare, riguarda il rispetto che il medico deve avere per scelte del malato verso terapie “non ufficiali”, per esempio la “Terapia Di Bella” rivolta ai malati di cancro la cui inefficacia è stata ufficialmente attestata nel dicembre 1999. Citiamo qui la decisione espressa dalla Giunta Regionale della Lombardia chiamata ad esprimersi sulla rimborsabilità della cura da parte del Servizio Sanitario: "la questione risulta assai complessa e deve essere collocata all'interno di una problematica assai più ampia: quella del diritto alla salute, di cui i temi della "libertà di cura", del "diritto/dovere del medico curante di scegliere la terapia più efficace", della "prescrivibilità di farmaci per indicazioni diverse da quelle autorizzate" e infine dei "limiti deontologici all'adozione di terapie particolari" costituiscono singoli ma connessi profili".

La Pretura di Milano si è espressa sfavorevolmente: “l'articolo 32” della costituzione pone certamente il diritto alla salute come diritto primario dell'individuo a conservare la propria integrità fisica e psichica. Ma i trattamenti non possono che essere trattamenti riconosciuti e registrati come tali da qualche organismo medico scientifico valido, nazionale o internazionale. Non è possibile prescindere da un riconoscimento in sede tecnica competente: diversamente mancherebbe qualsiasi criterio per distinguere un trattamento medico da una qualsiasi pratica.”

Mentre la sentenza è stata ribaltata dal tribunale di Trani secondo il quale il diritto alla salute come diritto primario e assoluto a conservare la propria integrità si esplica "anche nel diritto di scegliere, in tutti i casi in cui la medicina ufficiale non solo non offre garanzie di guarigione, ma neppure speranza di arrestare l'avanzata del male, quelle soluzioni terapeutiche che, a parità di incertezza sui risultati, consentono almeno di mantenere un livello di vita decoroso e meno devastato dagli effetti secondari delle terapie".