Copyright © 2021 by Società editrice il Mulino

LABORATORIO DEI DIRITTI FONDAMENTALI

Comitato scientifico

Pasquale De Sena, Marie-Claire Foblets, Bianca Gardella Tedeschi Michele Graziadei, Giorgio Malinverni, Paul Tavernier

Direttore Vladimiro Zagrebelsky

Il Laboratorio dei Diritti Fondamentali LDF ha iniziato la sua attività in Torino nel 2011. Il Laboratorio svolge ricerche sui diritti fondamentali, con principale attenzione alla concretezza della loro protezione nei diversi momenti, luoghi e occasioni della vita delle persone. Il Laboratorio, secondo l'insegnamento della Corte europea dei diritti umani, si cura di «diritti concreti ed effettivi e non teorici e illusori». Con le sue ricerche il Laboratorio cerca le soluzioni idonee e praticabili offerte dall'esperienza o suggerite dallo studio interdisciplinare dei diritti umani.

Il Laboratorio dei Diritti Fondamentali opera all'interno del



LDF – Laboratorio dei Diritti Fondamentali – www.labdf.eu Collegio Carlo Alberto, piazza Arbarello 8, 10122 Torino e-mail: ldf@labdf.eu

LABORATORIO DEI DIRITTI FONDAMENTALI

PLURALISMO ETICO E CONFLITTI DI COSCIENZA NELL'ATTIVITÀ OSPEDALIERA II. Le scelte di fine vita

Elisabetta Pulice e Ana Cristina Vargas COPYRIGHT COPYRIGHT

SOCIETÀ EDITRICE IL MULINO

Siderar co

I lettori che desiderano informarsi sui libri e sull'insieme delle attività della Società editrice il Mulino possono consultare il sito Internet: www.mulino.it

ISBN 978-88-15-29230-8

Copyright © 2021 by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati. Nessuna parte di questa pubblicazione può essere fotocopiata, riprodotta, archiviata, memorizzata o trasmessa in qualsiasi forma o mezzo - elettronico, meccanico, reprografico, digitale - se non nei termini previsti dalla legge che tutela il Diritto d'Autore. Per altre informazioni si veda il sito www.mulino.it/fotocopie

Redazione e produzione: Edimill srl - www.edimill.it

Indice

		<i>y</i>
Ring	raziamenti	p. 9
Prefa	azione, di Vladimiro Zagrebelsky	11
Intro	oduzione, di Laura Ferrero, Elisabetta Pulice e Ana Cristina Vargas	13
Part	te prima: Dibattiti sull'obiezione di coscienza	
I.	Le scelte di fine vita: autodeterminazione del paziente e ruolo dei professionisti sanitari, di Elisabetta Pulice	37
	1. Definizione dell'ambito di analisi	37
	2. Il diritto di rifiutare, sospendere o interrompere trattamenti sanitari: profili problematici e risposte giuridiche	39
	 Libertà di scelta individuale fra strumenti di tutela e ruolo dei professionisti sanitari 	56
	4. Il suicidio (medicalmente?) assistito	64
II.	Scelte finali, di Ana Cristina Vargas	73
C	1. Il contesto della ricerca	73
	 La medicina e i medici di fronte al morire: cenni storici Questioni irrisolte: l'indicibilità della morte e l'autodetermina- 	74
	zione del paziente	82
III.	Il dibattito sull'obiezione di coscienza nelle scelte di fine	07
	vita, di Ana Cristina Vargas	87
	 La legge 219/17: il punto di vista dei medici L'obiezione di coscienza nel dibattito pubblico 	87 89

6	Indice
---	--------

	 La nutrizione e l'idratazione artificiale Il caso Englaro e il dibattito sulla NIA L'obiezione di coscienza nel suicidio assistito 	p. 95 98 99
IV.	Opzioni di coscienza nel fine vita tra diritto e deontologia, di Elisabetta Pulice	107
	1. I riferimenti legislativi alla deontologia: la complessità del problema	107
	 Obiezione di coscienza, clausole di coscienza e autonomia professionale nelle scelte di fine vita: le questioni ancora aperte Suicidio assistito, opzioni di coscienza e ruolo del medico. In- 	112
	certezze italiane e modelli comparati	135
Part	e seconda: Conflitti di coscienza	
V.	Conflitti di coscienza, di Ana Cristina Vargas	153
	1. I conflitti di coscienza nelle scelte finali	153
	2. Il primo scenario: rianimare in ogni caso nell'emergenza?	157
	3. Il secondo scenario: la desistenza terapeutica	164
	4. Il terzo scenario: l'interruzione di un trattamento life-sustain-	
	ing richiesta dal paziente	178
	5. Il quarto scenario: la sedazione palliativa e i sintomi refrattari	
	non fisici	186
VI.	Comunicazione, relazione e organizzazione, di Ana Cristina	
	Vargas	195
	1. Il consenso informato come processo relazionale	195
	2. «Dire e non dire» nel fine vita	200
	3. L'etica della comunicazione	205
	4. Comunicazione e organizzazione del reparto	210
VII	Conflitti etici e strumenti normativi: le interazioni tra dirit-	
VII.	to, pratica clinica e deontologia, di Elisabetta Pulice	217
	to, pratica cililica e deolitologia, ai Eusabetta Futte	21/
	1. Dalla definizione del quadro giuridico alla relazione di cura:	
	livelli normativi a confronto	217
	2. La cornice giuridica di riferimento: definizioni problematiche	
	e certezze «inascoltate»	220
	3. Gli strumenti di (possibile) gestione dei conflitti	226
	4. La relazione di cura: il ruolo della deontologia	230

Indice 7

Parte terza. Pluralismo culturale e religioso	
VIII. Il pluralismo culturale e religioso nel fine vita, di Ana Cristina Vargas	p. 239
 La cultura e la religione nel contesto ospedaliero L'assistenza al paziente straniero nel fine vita Il rito funebre Un processo di reasonable accommodation 	239 243 257 262
IX. Verso una concezione interculturale del rapporto di cura? I tasselli mancanti, di Elisabetta Pulice	269
 Le sfide del pluralismo culturale nel rapporto medico-paziente-organizzazione sanitaria Problematiche e strumenti di reasonable accommodation a confronto 	269 279
3. Alcune riflessioni giuridico-deontologiche	285
Postfazione. Il sopravvento della pandemia, di Laura Ferrero, Eli- sabetta Pulice e Ana Cristina Vargas	289
Bibliografia	299
Bibliografia	
Cox	

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Ringraziamenti

A conclusione di questa ricerca, sono molte le persone che vogliamo ringraziare. Ognuno dei temi discussi nei presenti volumi è stato affrontato grazie a interlocutori che hanno acconsentito a dialogare con noi. Le interviste realizzate sono state condotte in ospedale e hanno richiesto al personale sanitario la disponibilità di trovare un tempo dedicato alla riflessione, cosa che non sempre è facile. A tutte e a tutti i professionisti che in vario modo hanno contribuito allo sviluppo della nostra ricerca, che per ragioni di privacy non possiamo elencare individualmente, va il nostro primo ringraziamento. I temi affrontati hanno anche richiesto un tempo di avvicinamento, in cui i primari e i responsabili di diversi servizi ci hanno accolte per illustrarci l'organizzazione interna dei contesti in cui lavorano e per aiutarci a identificare le persone a cui proporre focus group o interviste. Senza il loro aiuto, il nostro lavoro sarebbe stato impossibile.

I primi passi della nostra ricerca sono stati mossi a Torino e, in particolare, all'interno dell'AOU Città della salute e della scienza, una realtà con la quale il Laboratorio dei Diritti Fondamentali ha una solida storia di collaborazione. Un ringraziamento va quindi al direttore sanitario Antonio Scarmozzino, alla direttrice del presidio ospedaliero OIRM S. Anna Grace Rabacchi e al direttore del presidio ospedaliero Regina Margherita Vinicio Santucci. Un sentito ringraziamento va anche al responsabile del Servizio di interruzione delle gravidanze Silvio Viale, al responsabile del Centro di procreazione medicalmente assistita Alberto Revelli, al direttore del Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia Daniele Farina, alla referente del DIPSA (Direzione professioni sanitarie) presso il S. Anna Paola Serafini, ai direttori delle quattro Strutture complesse dell'Ospedale S. Anna, alla psicologa del Centro PMA Alessandra Razzano e a Mario Caserta dell'Ufficio relazioni con il pubblico.

Il lavoro di ricerca si è poi sviluppato anche in molti altri ospedali e servizi, in diverse realtà italiane. Sebbene sia impossibile nominare tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione di questo lavoro, vorremmo ringra-

10 Ringraziamenti

ziare i direttori, i responsabili e i coordinatori che ci hanno permesso l'accesso a questi contesti: i medici Massimo Bernardo, Elisabetta Coccia, Giacomo Donadio, Maria Rosa Giolito, Giovanni Gordini, Sergio Livigni, Emilpaolo Manno, Lorena Mantovani, Corrado Melega, Francesca Rizzello, Savino Santovito, Martin Steinkasserer, Emanuele Torri e le infermiere Michela Bonfitto, Federica Bresciani e Monique Barger.

Vorremmo inoltre ringraziare i medici Giuseppe Gristina e Marco Vergano del Gruppo di Studio di Bioetica SIAARTI e Luciano Orsi della Società italiana cure palliative.

Alcuni temi hanno infine richiesto di relazionarsi anche con realtà o singoli che operano al di fuori dei servizi ospedalieri, ma che per la loro posizione o attività si sono qualificati come interlocutori privilegiati per il nostro lavoro. In particolare, ci teniamo a menzionare la professoressa Stefania Scarponi, il medico Hamid Zariate, Diletta Berardinelli e Monica Cerutti che nel corso della ricerca erano rispettivamente consigliera e assessora del Comune di Torino.

Un ringraziamento particolare, infine, va a Franca Viganò, antropologa, che ha svolto il suo tirocinio professionalizzante all'interno del nostro progetto e ha contribuito con impegno ed entusiasmo al percorso di ricerca.

Prefazione

I due volumi di cui si compone l'ampio rapporto conclusivo della ricerca che abbiamo intitolato al pluralismo etico e ai conflitti di coscienza nell'attività ospedaliera riguardano il primo le scelte riproduttive e i temi della genitorialità e il secondo le questioni attinenti alle scelte di fine vita. Qualche richiamo tra un volume e l'altro è conseguenza dell'unico filo che lega le diverse situazioni considerate. Profili di diritto si intrecciano con quelli che ricadono nell'ambito della antropologia. E così le studiose che

hanno condotto la ricerca sono appunto una giurista e due antropologhe. Esse hanno lavorato in stretta collaborazione, non solo nel redigere i capitoli che sono di loro competenza e riflettono il ricorso al metodo proprio delle loro discipline, ma anche con il continuo dialogo tra loro e la comune partecipazione a molti dei colloqui e delle interviste ai protagonisti delle vicende oggetto dello studio.

Le ricerche promosse dal Laboratorio dei Diritti Fondamentali hanno tutte un carattere pluridisciplinare. V'è un motivo, che esprime il carattere proprio del Laboratorio e si richiama a una indicazione che si trae dalla giurisprudenza della Corte europea dei diritti umani. La Corte indica la ragion d'essere della Convenzione europea nella tutela di «diritti concreti ed effettivi, non teorici ed illusori», dove teorici ed illusori sono quelli scritti nelle leggi fino a che non diventano concreti ed effettivi nella realtà della vita delle persone: la concretezza e l'effettività qui vengono discusse e controllate con gli strumenti dell'antropologia e della sociologia, nel dialogo stretto con la giurista.

In questa ricerca, per le qualità professionali e umane delle tre autrici, il lavoro comune è stato particolarmente proficuo nel risultato ed anche di soddisfazione nel suo svolgimento. Un capitolo del volume I ha visto la collaborazione di protagoniste di un'importante esperienza svoltasi all'Ospedale di Careggi in Firenze.

L'idea iniziale, da cui questa ricerca ha tratto origine, voleva indagare realtà presenti negli ospedali (pubblici) quando si pongono questioni che ri-

12 Prefazione

chiamano temi etici o deontologici o culturali che condizionano l'agire del personale sanitario nello svolgimento dei suoi compiti, nel rapporto con i colleghi, nell'ambito delle équipe e nei confronti dei pazienti. La pluralità di posizioni etiche, deontologiche e culturali porta a differenti atteggiamenti e scelte operative, con serie implicazioni nei rapporti con i pazienti e nel funzionamento dell'organizzazione ospedaliera. Solo una parte dei casi che la ricerca ha ritrovato si riferisce alle ipotesi in cui la legge riconosce la possibilità di obiezione di coscienza. E anche in quei casi nascono situazioni non considerate dalla legge. Tutte, previste o non previste dalle leggi, rappresentano realtà che occorre conoscere. Esse sono espressive di esigenze che meritano considerazione, anche se non previste dalle leggi. Esempi ne sono i casi illustrati nel volume I relativi alle varie forme di procreazione medicalmente assistita o, nel volume II, alle vicende di fine vita. Vengono in discussione temi anche di natura non strettamente etica, ma piuttosto di deontologia medica e di concezione del ruolo del medico, di rapporto medicopaziente o, infine e semplicemente, di umanità. Vi sono problemi che rimangono aperti e altri che sollecitano l'adozione di procedure dirette a giungere a reasonable accommodation anche con adattamenti organizzativi del servizio (come nel caso dell'obiezione di coscienza rispetto alla IVG).

Alle ricercatrici Laura Ferrero e Ana Cristina Vargas, antropologhe, e Elisabetta Pulice, giurista, va il cordiale ringraziamento del Laboratorio dei Diritti Fondamentali.

Vladimiro Zagrebelsky

Nel volume I i capitoli I, IV, VII e IX sono di Elisabetta Pulice; i capitoli II, III, V e VIII sono di Laura Ferrero. Il capitolo VI è frutto del lavoro comune di Laura Ferrero, di Elisabetta Coccia (professoressa associata di Ginecologia e ostetricia presso il Dipartimento di Scienze biomediche, sperimentali e cliniche Mario Serio, Università degli Studi di Firenze; direttrice del Centro di procreazione medicalmente assistita dell'AUO Careggi) e Francesca Rizzello (ginecologa presso il Centro di procreazione medicalmente assistita dell'AUO Careggi).

Nel volume II i capitoli I, IV, VII e IX sono di Elisabetta Pulice; i capitoli II, III, V, VI e VIII sono di Ana Cristina Vargas.

L'Introduzione e la Postfazione di entrambi i volumi sono il frutto del lavoro congiunto del gruppo di ricerca composto da Laura Ferrero, Elisabetta Pulice e Ana Cristina Vargas.

1. Il pluralismo etico e i conflitti di coscienza

Ice il Mulinc Il presente volume affronta il tema delle scelte di fine vita in ambito ospedaliero e fa parte di un più vasto progetto di ricerca del Laboratorio dei Diritti Fondamentali, che ha come punto focale il pluralismo etico e i conflitti di coscienza nell'organizzazione ospedaliera.

Il termine «conflitto» è utilizzato in senso lato a indicare principalmente due profili. Il primo è quello del conflitto tra una richiesta del paziente e la coscienza del professionista. Il secondo si riferisce, più in generale, a situazioni nelle quali i diversi attori coinvolti sono chiamati a bilanciare diritti, doveri, interessi ed esigenze di tutela potenzialmente confliggenti tra loro.

I risultati della ricerca sono presentati in due volumi: il primo relativo alle scelte riproduttive e ai dibattiti sulla genitorialità e il secondo in cui si affrontano le scelte di fine vita. I due volumi sono strettamente collegati fra loro e gli strumenti concettuali che abbiamo usato per costruirli sono comuni. Volevamo, tuttavia, rendere ciascuno di essi autonomo, e ci sembrava importante che in entrambi i libri i lettori interessati potessero fare riferimento a una cornice introduttiva completa. Per questa ragione abbiamo scelto di riproporre integralmente, nei due volumi, i paragrafi 1, 2, 3, 4 e 5 dell'Introduzione. I paragrafi dal 6 in avanti sono invece diversi in quanto specifici per ciascuno dei due ambiti della ricerca. Per lo stesso motivo la Postfazione compare in entrambi i volumi.

I volumi seguono uno schema comune e sono divisi in tre parti, ciascuna dedicata a esaminare un particolare modello per affrontare una diversa forma di conflitto di coscienza in ambito ospedaliero.

a) La prima parte di ciascun volume riguarda l'obiezione di coscienza legislativamente riconosciuta. Per i motivi che si diranno, nell'ordinamento

giuridico italiano l'obiezione di coscienza è tutelata solo nelle ipotesi espressamente previste dal legislatore, ovvero l'interruzione volontaria di gravidanza (IVG)¹, la procreazione medicalmente assistita (PMA)² e la sperimentazione animale³ (ambito, quest'ultimo, che non sarà discusso nel presente lavoro).

b) La seconda parte di ciascun volume esplora alcuni dei contesti in cui si presentano quelli che abbiamo definito conflitti di coscienza, ovvero possibili contrasti tra la volontà (e le richieste) dei pazienti, così come garantite a livello normativo, e i convincimenti di natura professionale-deontologica dei professionisti.

Tali divergenze possono, in certi casi e a determinate condizioni, portare a un rifiuto di prestazione, che trova come principale fondamento normativo la clausola di coscienza dei codici deontologici.

Questo implica la necessità di esaminare l'articolata intersezione tra deontologia e diritto, che comprende le funzioni proprie dei codici deontologici, le loro evoluzioni, le diverse competenze e le reciproche influenze tra la dimensione giuridico-statale e la dimensione deontologico-professionale.

c) Infine, la terza parte di ciascun volume esamina le istanze poste da pazienti che richiedono per ragioni etiche, religiose o culturali una determinata pratica o l'implementazione di servizi e di percorsi alternativi a quelli di norma offerti nella struttura ospedaliera.

In questo ambito particolare importanza è stata data al concetto di pluralismo culturale, inteso come il riconoscimento dell'eterogeneità dei contesti sociali contemporanei, che sono caratterizzati dalla compresenza stabile, nello stesso territorio, di una pluralità di gruppi sociali, portatori di storie, religioni e culture diverse. In particolare, nei casi che analizzeremo nei due volumi, parleremo di visioni diverse del corpo che si incontrano in uno stesso spazio geografico in seguito a fenomeni migratori e osserveremo casi studio in cui da questa compresenza sono emersi nuovi bisogni e nuove richieste medico-sanitarie. Nella ricerca abbiamo rilevato che quando il pluralismo viene riconosciuto e affrontato in un'ottica di «convivenza» lo spazio della reasonable accommodation si configura come una cornice, dai contorni non nettamente definiti, in cui sono possibili il dialogo costruttivo, la mediazione e l'interculturalità.

2. Le basi costituzionali dell'obiezione di coscienza

L'obiezione di coscienza, pur non essendo espressamente menzionata nella Costituzione italiana⁴, trova fondamento costituzionale nella giurispru-

¹ Legge n. 194 del 1978, analizzata nel vol. I, parte I.

² Legge n. 40 del 2004, analizzata nel vol. I, parti I e II.

³ Legge n. 413 del 1993 Norme sull'obiezione di coscienza alla sperimentazione animale.

⁴ La libertà di coscienza è invece espressamente prevista in altre Costituzioni europee e

denza della Consulta «quale principio creativo che rende possibile la realtà delle libertà fondamentali dell'uomo e quale regno delle virtualità di espressione dei diritti inviolabili del singolo nella vita di relazione», a partire dalla sentenza n. 467 del 1991⁵.

La Corte, dopo aver individuato la tutela della coscienza nell'art. 2 della Costituzione, lega la configurazione di «un principio di protezione dei cosiddetti diritti della coscienza»⁶ all'«univoco convergere degli articoli 2, 3, 19 e 21, primo comma, della Costituzione»⁷.

Carte dei diritti fondamentali. Così, ad esempio, l'art. 9 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo (CEDU) e l'art. 10, di contenuto analogo, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (CDFUE), entrambi rubricati «Libertà di pensiero, di coscienza e di religione». Il comma 2 dell'art. 10 menziona espressamente anche l'obiezione di coscienza come diritto riconosciuto dall'Unione «secondo le leggi nazionali che ne disciplinano l'esercizio». Nella CEDU l'obiezione di coscienza è espressamente menzionata all'art. 4 con riferimento al servizio militare. Per un approfondimento sui contenuti e i limiti della libertà di coscienza nell'ambito europeo, cfr. V. Zagrebelsky, R. Chenal e L. Tomasi, Manuale dei diritti fondamentali in Europa, Bologna, Il Mulino, 2019, pp. 332 ss. Sulle tematiche dell'obiezione di coscienza sia in termini generali sia con riferimento all'ambito sanitario, si vedano, tra i molti, D. Paris, L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica, Firenze, Passigli, 2011; M. Saporiti, La coscienza disubbidiente, Milano, Giuffrè, 2014; L. Eusebi, Obiezione di coscienza del professionista sanitario, in S. Rodotà e P. Zatti (dir.), Trattato di biodiritto, vol. III: I diritti in medicina, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 173-187; A. Pugiotto, Obiezione di coscienza nel diritto costituzionale, in Digesto (discipline pubblicistiche), Torino, Utet, 1995, vol. X, p. 240; P. Borsellino, F. Forni e S. Salardi (a cura di), Obiezione di coscienza. Prospettive a confronto, in «Politeia», 27, 2011, n. 101; C. Piciocchi, Diritto e coscienza: circoscrivere per garantire, in nome del pluralismo, in «Biolaw Journal», 1, 2016, pp. 115-130; S. Clarke, Conscientious objection in healthcare: New directions, in «Journal of Medical Ethics», 43, 2017, p. 191; A. Giubilini e J. Savulescu, Conscientious objection in healthcare: Problems and perspectives, in «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 26, 2017, pp. 3-5; M.R. Wicclair, Managing conscientious objection in health care institutions, in «HEC Forum», Springer, 26, 2014, pp. 267-283; B. Zolf, No conscientious objection without normative justification: Against conscientious objection in medicine, in «Bioethics», 33, 2019, pp. 146-153. Per ulteriore bibliografia con specifico riferimento ai temi trattati si rimanda ai relativi capitoli.

- ⁵ Si legge, ad esempio, che «[a] livello dei valori costituzionali, la protezione della coscienza individuale si ricava dalla tutela delle libertà fondamentali e dei diritti inviolabili riconosciuti e garantiti all'uomo come singolo, ai sensi dell'art. 2 della Costituzione, dal momento che non può darsi una piena ed effettiva garanzia di questi ultimi senza che sia stabilita una correlativa protezione costituzionale di quella relazione intima e privilegiata dell'uomo con se stesso che di quelli costituisce la base spirituale-culturale e il fondamento di valore etico-giuridico. In altri termini, poiché la coscienza individuale ha rilievo costituzionale quale principio creativo che rende possibile la realtà delle libertà fondamentali dell'uomo e quale regno delle virtualità di espressione dei diritti inviolabili del singolo nella vita di relazione, essa gode di una protezione costituzionale commisurata alla necessità che quelle libertà e quei diritti non risultino irragionevolmente compressi nelle loro possibilità di manifestazione e di svolgimento a causa di preclusioni o di impedimenti ingiustificatamente posti alle potenzialità di determinazione della coscienza medesima» (Corte cost., sentenza n. 467 del 1991, punto 4 del Considerato in diritto).
 - ⁶ Corte cost., sentenza n. 43 del 1997, punto 5 del Considerato in diritto.
- ⁷ Corte cost., sentenza n. 271 del 2000, punto 4 del Considerato in diritto, riferendosi alla sentenza appena citata.

In una prospettiva più generale, la libertà di coscienza trova fondamento nella democrazia costituzionale, nell'ambito, quindi, dello Stato costituzionale di diritto e nella coniugazione dei principi personalista e pluralista⁸.

Dalla giurisprudenza costituzionale emergono alcuni elementi essenziali della tutela dell'obiezione di coscienza nell'ordinamento italiano, che è bene precisare fin da subito rimandando ai singoli capitoli l'approfondimento di specifici profili.

La Corte, nel sottolineare il rilievo costituzionale della coscienza legato al «riflesso giuridico più profondo dell'idea universale della dignità della persona umana», riconosce innanzitutto la possibilità di fondare su di essa esenzioni all'adempimento di doveri giuridici:

la sfera di potenzialità giuridiche della coscienza individuale rappresenta, in relazione a precisi contenuti espressivi del suo nucleo essenziale, un valore costituzionale così elevato da giustificare la previsione di esenzioni privilegiate dall'assolvimento di doveri pubblici qualificati dalla Costituzione come inderogabili (c.d. obiezione di coscienza)⁹.

In questo senso, l'obiezione di coscienza è stata definita dalla dottrina come «massima estensione della libertà di coscienza»¹⁰. Come avremo modo di analizzare nei presenti volumi, per essere tutelata, la coscienza del professionista sanitario deve essere però realmente fondata, cogente e strettamente legata a un suo coinvolgimento diretto con l'azione che ritiene intollerabile.

Ciò in base alla considerazione, sottolineata sia dalla giurisprudenza, tanto costituzionale quanto di merito, sia dalla dottrina, che

non qualsiasi convincimento interiore giustifica il ricorso a una così elevata e problematica forma di tutela della libertà di coscienza, ma soltanto una convinzione di coscienza radicata e cogente al punto tale che l'eventuale adeguamento al contrario imperativo espresso dalla legge viene vissuto dal soggetto come un intollerabile tradimento nei confronti della propria persona¹¹.

⁸ R. Toniatti, *La democrazia costituzionale repubblicana*, in C. Casonato (a cura di), *Lezioni sui principi fondamentali della costituzione*, Torino, Giappichelli, 2008, pp. 35-81. In prospettiva più ampia, sulla vocazione pluralista della Costituzione, le cui «modalità di redazione non impongono, ma nemmeno consentono una interpretazione unidirezionale» e come Costituzione di principi che può «fornire – secondo il compromesso costituzionale e con l'introduzione di precetti anche discordanti – protezione ad un largo spettro di posizioni e interessi anche diversi e contrastanti» si veda, ad esempio, S. Bartole, *La Costituzione è di tutti*, Bologna, Il Mulino, 2012.

⁹ Corte cost., sentenza n. 467 del 1991, punto 4 del Considerato in diritto.

¹⁰ A. Guarino, *Obiezione di coscienza e valori costituzionali*, Napoli, Jovene, 1992, p. 115, citato anche in D. Paris, *L'obiezione di coscienza*, cit. p. 98, cui si rinvia, per un'ampia trattazione sull'ammissibilità, i requisiti e i limiti dell'obiezione di coscienza.

¹¹ D. Paris, L'obiezione di coscienza, cit. p. 98. Sul punto cfr. anche, tra gli altri, M. Saporiti, La coscienza disubbidiente, cit.

Tale tutela richiede un delicato bilanciamento con gli interessi e i diritti protetti dalla legge cui si consente di obiettare, non potendo essere considerata «illimitata e incondizionata»¹².

Da ciò deriva il ruolo centrale del legislatore, come sottolineato in più occasioni dalla Corte costituzionale, che lega le menzionate esenzioni privilegiate a una

delicata opera del legislatore diretta a bilanciarla con contrastanti doveri o beni di rilievo costituzionale e a graduarne le possibilità di realizzazione in modo da non arrecar pregiudizio al buon funzionamento delle strutture organizzative e dei servizi d'interesse generale¹³.

Più precisamente

Spetta innanzitutto al legislatore stabilire il punto di equilibrio tra la coscienza individuale e le facoltà ch'essa reclama, da un lato, e i complessivi, inderogabili doveri di solidarietà politica, economica e sociale che la Costituzione (art. 2) impone, dall'altro, affinché l'ordinato vivere comune sia salvaguardato e i pesi conseguenti siano equamente ripartiti tra tutti, senza privilegi¹⁴.

Emerge quindi la natura di eccezione che l'obiezione di coscienza ha nel nostro ordinamento, nel quale, oltre all'originaria ipotesi dell'obiezione al servizio militare, l'istituto dell'obiezione di coscienza è espressamente previsto solo nei tre ambiti prima menzionati.

Nei prossimi capitoli verranno inoltre evidenziati, con riferimento agli specifici ambiti oggetto della nostra ricerca, la portata, i limiti e gli strumenti di gestione dell'obiezione di coscienza.

Alcuni profili generali sono affrontati in entrambi i volumi, mentre ad altri è dedicato uno spazio specifico in alcuni capitoli cui di volta in volta si rinvierà¹⁵.

In termini generali, l'obiezione di coscienza e i conflitti analizzati si inseriscono nella spesso «disordinata e conflittuale [...] produzione sociale di senso di diritto e giustizia» in cui

[o]gni qual volta la decisione «imperiale» porti al riconoscimento di un nuovo diritto, così cercando di chiudere un confitto tra i diversi sensi del giusto che convi-

¹² Corte cost., sentenza n. 43 del 1997, punto 5 del Considerato in diritto.

¹³ Corte cost., sentenza n. 467 del 1991, punto 4 del Considerato in diritto.

¹⁴ Corte cost., sentenza n. 43 del 1997, punto 5 del Considerato in diritto.

¹⁵ In particolare, considerazioni di natura comparata sui limiti dell'obiezione di coscienza in ambito sanitario sono contenute nel vol. I, cap. IV in materia di aborto e rapporto tra obiezione di coscienza e disciplina del rapporto di lavoro nell'amministrazione sanitaria; i rapporti tra obiezione di coscienza e clausola di coscienza sono trattati nel cap. IV del vol. II.

vono nella società, al momento dell'applicazione della legge i confitti si riaccendono e portano nuova turbolenza, nuovi contrasti, nuove rivendicazioni nella società¹⁶.

Più nello specifico, i conflitti di coscienza che analizzeremo nascono dall'intervento di un professionista sanitario la cui coscienza esprime un bilanciamento diverso da quello definito dal legislatore in ambiti eticamente, professionalmente e giuridicamente controversi.

La tutela del primo non può però svuotare la tutela del secondo. Da qui il dovere delle strutture sanitarie di adottare i necessari accorgimenti per garantire che, nonostante la tutela dell'obiezione di coscienza, i diritti fondamentali ad essa affidati siano adeguatamente e compiutamente tutelati. Ciò vale anche per le ipotesi di rifiuti di prestazione fondati sulle clausole deontologiche.

3. Il rapporto fra codice deontologico e fonti del diritto

Il diritto di rifiutare una prestazione, per ragioni professionali o personali, è previsto dai codici deontologici di molte professioni sanitarie, tanto nell'ordinamento italiano quanto in altri ordinamenti giuridici e in fonti deontologiche europee¹⁷. L'art. 22 del codice di deontologia medica (CDM) italiano offre l'esempio di clausola di coscienza comune a tutti gli ambiti analizzati nella nostra ricerca. Ne affronteremo il contenuto in prospettiva comparata per indagare i limiti di tale clausola e le garanzie del principio di non discriminazione e dei diritti potenzialmente confliggenti predisposti dai CDM di altri ordinamenti giuridici o di altre professioni sanitarie italiane¹⁸.

Il ruolo che la clausola di coscienza e le altre regole deontologiche possono avere nei conflitti analizzati è strettamente legato ai rapporti tra diritto e deontologia. Ciò assume rilevanza sia per quanto riguarda i rapporti formali tra codice deontologico e fonti del diritto sia, più in generale, nella prospettiva del pluralismo degli ordinamenti giuridici¹⁹.

Nei temi legati ai conflitti etici e al pluralismo culturale, il ruolo della deontologia discende dalla sua dimensione normativa, intesa come l'insieme delle istituzioni (ordinistiche in questo caso) che elaborano le norme deontologiche, dei destinatari e delle funzioni di tali norme, nonché delle eventuali

¹⁶ R. Bin, Critica della teoria dei diritti, Milano, FrancoAngeli, 2018, p. 24.

¹⁷ Ad esempio nelle *Deontological Guidelines* e nell'*European Charter of Medical Ethics* dell'European Council of Medical Orders (CEOM).

¹⁸ L'analisi comparata di tali profili è contenuta nel vol. II, cap. VII; riflessioni comparate sulle discipline deontologiche in materia di rifiuto di prestazione e impatto delle convinzioni personali del professionista in contesti di pluralismo sono contenute nel vol. I, cap. IX.

¹⁹ Il riferimento è ovviamente a *L'ordinamento giuridico* di Santi Romano. Per un'analisi dell'applicazione di tale dottrina alla deontologia cfr., ad esempio, J. Moret-Bailly, *La théorie pluraliste de Romano à l'épreuve des déontologies*, in «Droits», 32, 2000, pp. 171-182.

sanzioni. L'impatto della deontologia negli ambiti analizzati non è limitato però ai rapporti strettamente formali tra fonti del diritto, ma si basa sulla complessa interazione di tale insieme di fattori con il resto dell'ordinamento giuridico e sulla portata pratica che i professionisti sanitari le attribuiscono nel loro agire quotidiano.

Da questo punto di vista va innanzitutto precisato che nella nostra ricerca ci occupiamo della deontologia non solo come principi di etica medica, ma come codice deontologico, quindi come corpus normativo che razionalizza tali principi in regole che diventano obbligatorie per gli iscritti. Attraverso tale passaggio la deontologia si colloca all'intersezione tra dimensione giuridica, dimensione etica e sapere tecnico-scientifico, quindi tra Stato, categoria professionale e comunità scientifica. Questa intersezione connota in maniera peculiare il codice deontologico, la cui portata pratica dipende dal combinarsi di molteplici fattori.

Benché la nostra ricerca non riguardi solo la professione medica, una breve analisi del ruolo del CDM aiuterà a mettere in luce i profili più rilevanti per i temi affrontati²⁰.

L'analisi comparata mostra innanzitutto come siano quattro i fattori che incidono sul ruolo e sui contenuti concreti del codice deontologico: le difficoltà e peculiarità dell'oggetto da disciplinare; le scelte (o le lacune) del diritto su tale disciplina; il modello dei rapporti formali tra codice deontologico e altre fonti del diritto; la sensibilità interna della categoria professionale nei confronti delle esigenze di tutela che richiedono una riflessione e una disciplina deontologica e del pluralismo valoriale che le caratterizza²¹.

²¹ I profili di analisi comparata, i rapporti tra codice deontologico e fonti del diritto, il ruolo dei fattori richiamati e i differenti modelli di «ingresso» della deontologia nell'ordinamento giuridico si basano prevalentemente sulla tesi di dottorato italo-francese di E. Pulice, Il ruolo della deontologia medica nel sistema delle fonti: un'analisi comparata. Le rôle de la déontologie médicale dans les sources du droit: Analyse comparée, tesi di dottorato, Trento-Nanterre, 2014, in corso di pubblicazione in E. Pulice, Deontologia e diritto. Modelli comparati, criticità e prospettive in ambito biomedico, Napoli, Editoriale Scientifica, cui si permette di rinviare anche per altre riflessioni sul ruolo, le potenzialità e i limiti della deontologia, contenute nei presenti volumi e per ulteriore bibliografia di riferimento.

La deontologia medica, che trova il suo fondamento nel Giuramento di Ippocrate, rappresenta infatti la deontologia più antica in ambito sanitario per quanto attiene sia alla sua razionalizzazione in codici sia all'evoluzione moderna delle istituzioni ordinistiche. Per un'analisi storica cfr., ad esempio, S. Patuzzo, Il primo Codice di deontologia medica italiano. Nuove ricerche, in «Professione & Clinical Governance», 2, 2012, pp. 33-39; P. Benciolini, La deontologia dai galatei ai codici deontologici, in «La professione. Medicina, Scienza, Etica e Società», 2010; J. Moret-Bailly, Les déontologies, Aix-en-Provence, PUAM, 2001; J. Taupitz, Die Standesordnungen Der Freien Berufe: Geschichtliche Entwicklung, Funktionen, Stellung Im Rechtssystem, Berlin, Walter de Gruyter, 1991. Ferme restando le specificità di ogni professione, le considerazioni svolte in questo paragrafo possono essere estese ai profili di altri modelli deontologici che presentano le stesse caratteristiche strutturali, così come delineati dalla disciplina di settore e dalla legge sul riordino delle professioni sanitarie, la n. 3 del 2018, c.d. legge Lorenzin.

Questi fattori possono essere intrinsecamente legati al fenomeno deontologico in generale²², alle specificità della deontologia medica, alle peculiarità dell'ambito dell'attività professionale sul quale incide nonché all'approccio del diritto e dei poteri statali nell'attribuire autonomia regolamentare e disciplinare alle istituzioni ordinistiche e nel definire la natura degli ordini professionali e dei codici deontologici.

Sul piano dei contenuti, l'impatto dei principi deontologici nei conflitti analizzati deriva dalle caratteristiche che il codice deontologico ha assunto nelle sue evoluzioni più recenti e che lo hanno portato a uscire dalla sua originaria dimensione interna ai rapporti tra professionisti. Ciò è avvenuto combinando due principali linee evolutive: una maggiore attenzione e apertura ai diritti fondamentali e la scelta di prendere posizione su questioni controverse non solo sul piano professionale, ma anche giuridico. È evidente, infatti, che quanto più incisivo è l'impatto del codice deontologico su diritti costituzionalmente garantiti tanto maggiore è il ruolo che tale fonte può avere sul piano dell'ordinamento giuridico, con conseguente ampliamento delle reciproche interazioni con altre fonti del diritto e con la giuri-sprudenza²³.

Come si vedrà, in alcuni casi questa evoluzione ha portato a significative sintonie con i principi costituzionali; in altri lascia aperti profili di incertezza; in altri, ancora, le norme deontologiche possono esprimere bilanciamenti e assetti valoriali diversi da quelli espressi da altre fonti del diritto.

Dall'analisi comparata emerge, infatti, come i rapporti tra diritto e deontologia possano assumere diverse forme, i cui esiti non sono determinabili a priori, ma variano a seconda dei fattori prima menzionati. In alcuni ambiti, la deontologia può quindi integrare il diritto, talvolta anticiparlo, soprattutto per quanto riguarda la fonte legislativa, oppure contrastare principi elaborati da altre fonti normative. Da questo punto di vista, va però sottolineato che proprio per la variabilità dei casi e delle forme assunte dal rapporto tra diritto e deontologia, nei possibili conflitti quest'ultima può porsi come fonte che limita o che amplia la tutela dei diritti fondamentali predisposta a livello legislativo.

²² Si tratta di profili discussi in molti ordinamenti e riferibili a varie forme di codificazione dell'etica che intervengono in numerosi settori. A titolo esemplificativo, si vedano, J. Moret-Bailly e D. Truchet, *Droit des déontologies*, Paris, PUF, 2016; G. Alpa e P. Zatti (a cura di), *Codici deontologici e autonomia privata*, Milano, Giuffrè, 2006; H. Simonetti, *Codici di autoregolamentazione e sistema delle fonti*, Napoli, Jovene, 2009; C. Sartea, *L'emergenza deontologica*, *Contributo allo studio dei rapporti tra deontologia professionale, etica e diritto*, Roma, Aracne, 2009; B.G. Mattarella, *Le regole dell'onestà*. *Etica, politica, amministrazione*, Bologna, Il Mulino, 2008.

²³ Cfr., ad esempio, E. Quadri, *Il codice deontologico medico ed i rapporti tra etica e diritto*, in «Responsabilità civile e previdenza», 4-5, 2002, pp. 925-948; P. Benciolini, *La deontologia dai galatei ai codici deontologici*, cit.; G. Iadecola, *Le norme della deontologia medica: rilevanza giuridica ed autonomia di disciplina*, in «Rivista italiana di medicina legale», 2, 2007, p. 551.

In tal senso, quindi, la deontologia può concretizzare sia «il difficile e delicato passaggio dal discorso etico al discorso giuridico»²⁴ sia fenomeni di senso opposto definiti di *re-éthicisation* del diritto o di *déontologisation* della legge²⁵.

Per comprendere quale possa essere la rilevanza concreta del codice deontologico è necessario chiedersi anche quale sia la sua valenza giuridica. Questione, questa, che rimane tuttora controversa nel nostro ordinamento poiché non esiste una norma che specifichi la natura e la posizione del codice deontologico nelle fonti del diritto, come avviene invece in altri ordinamenti.

Dall'analisi comparata emerge come in alcuni Stati, Francia e Germania ad esempio²⁶, vi sia un modello di ingresso «non mediato» della deontologia nell'ordinamento giuridico: il codice deontologico assume in maniera diretta, e per espressa previsione legislativa, la forma di una specifica fonte del diritto e, quindi, una determinata posizione nella gerarchia delle fonti. Nell'ordinamento italiano, al contrario, il codice deontologico rimane formalmente un regolamento interno alla categoria professionale, che assume tuttavia rilevanza seguendo un modello di ingresso «mediato»: le regole deontologiche

²⁴ E. Quadri, Il codice deontologico medico ed i rapporti tra etica e diritto, cit., p. 938.

²⁵ J. Moret-Bailly, La déontologie médicale de la résistance à la contre-offensive (à propos du décret du 7 mai 2012 portant modification du code de déontologie médicale), in «RDSS», 6,

2012, pp. 1074-1083.

²⁶ Nell'ordinamento francese, il *Code de la santé publique* (CSP) attribuisce espressamente all'ordine professionale il compito di redigere un codice deontologico, che viene adottato nella forma di un décret en Conseil d'Etat, ossia di un decreto del primo ministro per il quale è obbligatorio il parere del Consiglio di Stato (cfr., ad esempio, E. Terrier, Déontologie médicale et droit, Bordeaux, LEH, 2003; J. Moret-Bailly e D. Truchet, Droit des déontologies, cit.). Non a caso la dottrina francese ha inserito tale codice nella categoria delle déontologies étatiques, distinte da quelle extra-étatiques, che invece non presentano le stesse caratteristiche formali e di pubblicità sul piano dell'ordinamento giuridico (J. Moret-Bailly, Les déontologies, cit.). Benché l'elaborazione del CDM sia prerogativa esclusiva dell'ordine professionale, la previsione di un parere del Consiglio di Stato permette un confronto tra l'istituzione ordinistica e un'autorità statale sulla compatibilità del contenuto del codice con il resto dell'ordinamento giuridico. Il CDM è inoltre pubblicato sul Journal Officiel e, dal 2004, inserito nella parte regolamentare del CSP, quindi di un codice statale (cfr. V. Cabrol, La codification de la déontologie médicale, in «Revue générale de droit médical», 16, 2005, pp. 103-123). Nell'ordinamento tedesco, il valore giuridico e la portata pratica del codice deontologico (Berufsordnung) sono legati alla specifica autonomia amministrativa attribuita alla categoria di enti di diritto pubblico (Körperschaften des öffentlichen Rechts) cui appartengono gli ordini professionali di ogni singolo Land. A livello federale la Bundesärztekammer (BÄK) elabora il (Muster)Berufsordnung der deutschen Ärzte (MBO), oggetto ogni anno di discussione nel corso dell'assemblea generale dei medici tedeschi (Deutsche Arztetag). Il contenuto di tale codice assume rilevanza giuridica attraverso la sua trasposizione nei codici deontologici dei singoli Länder. Le legislazioni professionali dei Länder tedeschi affidano infatti espressamente alle camere professionali il compito di adottare il codice deontologico nella forma della fonte di diritto tipica del loro potere regolamentare (Satzung), della quale assume così la stessa posizione nella gerarchia delle fonti (R. Ratzel, H.D. Lippert e J. Prütting, Kommentar zur Musterberufsordnung der deutschen Ärzte [MBO], Berlin-Heidelberg, Springer, 2018; H.-P. Ries et al., Arztliches Standesrecht, in Idd., Arztrecht, Berlin-Heidelberg, Springer, 2012).

assumono valore giuridico attraverso il riferimento ad altri principi o clausole generali dell'ordinamento. Si tratta di un modello simile a quello del codice deontologico belga, per limitare l'analisi alle principali deontologie che verranno menzionate nei presenti volumi.

Per ricostruire il ruolo del codice deontologico è quindi necessario prendere in considerazione la pluralità di situazioni nelle quali le sue norme, o la loro violazione, assumono specifica rilevanza giuridica.

In questa prospettiva, il CDM ha innanzitutto una forma di rilevanza propria fondata sulla responsabilità disciplinare: la violazione delle norme del codice deontologico può portare a sanzioni, definite dalla legge, che incidono sulla vita professionale dei medici, se non addirittura, nei casi di sospensione e radiazione, sulla stessa possibilità di esercitare la loro professione. Vi è poi una serie di canali attraverso i quali il codice deontologico assume rilevanza per l'ordinamento giuridico, prevalentemente attraverso l'interpretazione giurisprudenziale²⁷.

²⁷ Merita di essere richiamata, innanzitutto, l'evoluzione della giurisprudenza della Corte di Cassazione sulla natura delle norme deontologiche. Dopo un primo orientamento in base al quale «le disposizioni dei codici deontologici predisposti dagli ordini (o dai collegi) professionali, se non recepite direttamente dal legislatore, non hanno né la natura né le caratteristiche di norme di legge», sottolineando altresì che i «precetti extra-giuridici ovvero regole interne alle categorie e non già [...] atti normativi» (Cass. Sez. III, civ., 10 febbraio 2003, n. 1951), la Corte di Cassazione ha modificato la sua giurisprudenza a partire dal 2002, considerando le norme deontologiche «norme giuridiche vincolanti nell'ambito dell'ordinamento di categoria» e specificazione delle clausole generali contenute nella legge professionale (Cass., sentenza n. 8225 del 6 giugno 2002; Cass., Sez. Unite, sentenza n. 5776 del 23 marzo 2004 e Sez. III civ., sentenza n. 13078 del 14 luglio 2004). Tale evoluzione ha portato le Sezioni Unite a pronunciare nel 2007 il principio giuridico secondo il quale le norme deontologiche sono «fonti normative integrative di precetto legislativo [...] interpretabili direttamente dalla corte di legittimità» (Cass. civ. Sez. Unite, sentenza n. 26810 del 20 dicembre 2007). Pur riguardando prevalentemente il codice deontologico forense, tale giurisprudenza può essere estesa al CDM in ragione delle similitudini tra i due modelli di deontologia. Le incertezze del modello italiano emergono però dal fatto che tale giurisprudenza non sia uniforme. In una sentenza del 2013, richiamata anche dalla Corte costituzionale (Corte cost., sentenza n. 180 del 2018), la Corte di Cassazione ha, ad esempio, negato il «carattere normativo» del codice deontologico (Cass. civ. Sez. Unite, sentenza n. 15873 del 25 giugno 2013 e Cass., Sez. III, sentenza n. 19246 del 29 settembre 2015). Altre forme di rilevanza del codice deontologico discendono dal suo ruolo di integrazione, a diversi livelli, delle fonti che disciplinano l'attività medica. Sul piano giurisprudenziale le norme deontologiche possono così diventare parametri di valutazione delle condotte del professionista nei giudizi di responsabilità sia civile sia penale. Ne sono un esempio l'individuazione giudiziale della condotta conforme ai principi di correttezza e diligenza professionale; il ruolo della disciplina deontologica nel definire la relazione terapeutica, quindi la posizione di garanzia del medico e le condotte la cui omissione assume rilevanza penale; la possibilità, riconosciuta da parte della dottrina, di considerare le regole deontologiche di natura cautelare come «discipline» la cui violazione è fonte di colpa penale ai sensi dell'art. 43 c.p.; il ruolo tipizzante del CDM, dalla cui funzione di integrazione delle norme giuridiche può risultare rafforzato il principio (fondamentale in diritto penale) di determinatezza. Su tutti questi profili si vedano, ad esempio, F. Angioni, Il nuovo codice di deontologia medica, in «Criminalia», 2, 2007, pp. 277-289; M. Caputo, Colpa penale del medico e sicurezza delle cure, Torino, Giappichelli, 2017; C. Brusco,

Per i profili analizzati nella nostra ricerca assumono inoltre particolare importanza le pronunce giurisprudenziali con le quali è stato riconosciuto il ruolo della deontologia e delle istituzioni ordinistiche nel tutelare i diritti fondamentali del paziente, anche in questioni particolarmente controverse sul piano non solo etico e professionale, ma anche giuridico. Tale rilevanza è spesso connessa alla valorizzazione e tutela dei principi di autonomia e responsabilità professionale.

Alcune di queste pronunce saranno richiamate con specifico riferimento ai temi analizzati nei capitoli di entrambi i volumi.

In questa sede basti solo ricordare il passaggio con cui la Corte costituzionale nella sentenza 282/2008 ha affermato come «l'autonomia e la responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione» siano la «regola di fondo» della pratica dell'arte medica, non spettando di norma al legislatore il potere di «stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni»²⁸. Inoltre, i «poteri di vigilanza sull'osservanza delle regole di deontologia professionale, attribuiti agli organi della professione» sono considerati, unitamente ai rimedi predisposti dall'ordinamento, strumenti a tutela dell'osservanza in concreto dei due diritti della persona malata all'incrocio dei quali si pone la pratica terapeutica: «quello ad essere curato efficacemente, secondo i canoni della scienza e dell'arte medica; e quello ad essere rispettato come persona»²⁹.

Le forme di rilevanza fin qui richiamate hanno permesso alla deontologia medica di assumere crescente attenzione nei dibattiti pubblici, unendo alle tradizionali funzioni delle discipline deontologiche inediti ruoli come possibile fonte del (bio)diritto in terreni, come quello della scienza medica, in cui il dialogo con la componente tecnico-scientifica è essenziale per il diritto.

Sia la menzionata complessità dei rapporti tra diritto e codice deontologico sia il ruolo che la deontologia può avere nelle scelte adottate dai professionisti sanitari sono stati oggetto di riflessione nel corso della nostra ricerca. Nelle diverse parti dei volumi cercheremo quindi di analizzarne alcune specifiche implicazioni alla luce di quanto emerge dalla pratica clinica, provando a evidenziare i limiti, ma anche le potenzialità del modello italiano di deontologia che dovrebbero essere valorizzate per una migliore e più ragionevole gestione dei conflitti etici e del pluralismo culturale in ambito sanitario.

Linee guida, protocolli e regole deontologiche. Le modifiche introdotte dal c.d. decreto Balduzzi, in «Diritto penale contemporaneo», 4, 2013, pp. 51-71, pp. 57 ss. e Id., La responsabilità sanitaria civile e penale. Orientamenti giurisprudenziali e dottrinali dopo la legge Gelli-Bianco, Torino, Giappichelli, 2018, pp. 56 ss. e p. 63; E. Quadri, Il codice deontologico medico ed i rapporti tra etica e diritto, cit., p. 925; G. Iadecola, Le norme della deontologia medica, cit.

²⁸ Corte cost., sentenza del 2002, punto 4 del Considerato in diritto.

²⁹ Ibidem.

4. Pluralismo culturale e salute

L'importanza della cultura è riconosciuta dal Comitato nazionale per la bioetica (CNB), che nei pareri intorno al tema del pluralismo culturale e religioso – in particolare nell'ambito dei fenomeni migratori – ha sviluppato delle riflessioni intorno al bilanciamento fra il concetto di salute proprio del servizio pubblico, l'appropriatezza clinica e il rispetto delle differenze culturali³⁰.

Un punto di riferimento importante nel riconoscimento del pluralismo culturale è la *Dichiarazione universale sulla diversità culturale*, approvata dall'UNESCO nel 2001. Partendo dal riconoscimento che la diversità culturale è, per il genere umano, necessaria quanto la biodiversità per qualsiasi forma di vita (art. 1), l'UNESCO ritiene indispensabile assicurare un'interazione armoniosa e una sollecitazione a vivere insieme di persone e gruppi dalle identità culturali molteplici, varie e dinamiche (art. 2). La tutela della diversità culturale è considerata un imperativo etico, inscindibile dal rispetto della dignità della persona, dei diritti umani e delle libertà fondamentali (art. 4). Sulla base di questi concetti, il CNB si è a più riprese interrogato sui limiti entro i quali è possibile garantire la tutela delle diversità culturali. Nel recente parere *Immigrazione e salute*, approvato nel 2017, si afferma:

La domanda diviene allora: fino a che punto è possibile riconoscere e garantire la tutela delle diversità culturali entro la nostra cornice costituzionale? e quali sono i limiti invalicabili? Il limite non può che essere costituito dalle libertà e dai diritti fondamentali dell'uomo, fra i quali, preminente per il punto di vista bioetico sulle applicazioni della biologia e della medicina, il diritto alla propria integrità fisica e psichica³¹.

La tutela della differenza culturale non può dunque estendersi a pratiche lesive dei diritti fondamentali e non può nemmeno essere invocata per giustificare il rifiuto della tutela della salute dei figli o il rifiuto di partecipare alla tutela della salute collettiva³².

La Dichiarazione dell'UNESCO e, in Italia, il parere del CNB, delineano una cornice all'interno della quale la rilevanza della cultura è riconosciuta e la differenza culturale è tutelata; tuttavia è bene rilevare che il concetto di cultura non ha un significato univoco. Facendo riferimento alla *Dichiarazione universale sulla diversità culturale*, nel parere del CNB per cultura si

³⁰ I più rilevanti ai fini della nostra ricerca fra i pareri del CNB in merito alla questione del pluralismo culturale sono: *Immigrazione e salute*, approvato il 23 giugno 2017; *La circoncisione: profili bioetici*, approvato il 25 settembre 1998; *Problemi bioetici in una società multietnica*, approvato il 16 gennaio 1998.

³¹ CNB, *Immigrazione e salute*, cit., p. 35.

³² Ibidem.

intende l'insieme dei tratti distintivi spirituali e materiali, intellettuali e affettivi che caratterizzano una società o un gruppo sociale. Essa include oltre alle arti e alle lettere, modi di vita, di convivenza, sistemi di valori, tradizioni e credenze.

Questa definizione riprende da vicino la prima definizione di cultura proposta in ambito antropologico da Edward Burnett Tylor nel 1871, per il quale

la cultura o civiltà, intesa nel più ampio senso etnografico, è quell'insieme complesso che include la conoscenza, le credenze, l'arte, la morale, il diritto, il costume e qualsiasi altra capacità e abitudine acquisita dall'uomo in quanto membro di una società³³.

Al pari della definizione adottata dal CNB, la definizione di Tylor include sia le idee che stanno alla base della visione del mondo di un dato popolo (le conoscenze, le credenze, la morale), sia le manifestazioni materiali e comportamentali attraverso cui questa visione si manifesta (l'arte, i costumi, le abitudini).

La definizione di Tylor ha il pregio di enfatizzare la dimensione acquisita (appresa) della cultura, che permette di differenziare in modo netto ciò che pertiene all'ambito culturale da ciò che è dovuto all'eredità genetica della nostra specie ed è dunque innato. Questa distinzione, apparentemente chiara, è invece centrale in ogni riflessione sul corpo e sulla corporeità. Pur avendo un substrato biologico, molti fenomeni corporei che possono apparire spontanei o naturali – dalle modalità percettive alle posizioni per partorire oppure per allattare – sono in realtà il frutto di un processo di apprendimento culturale. La cultura e la biologia sono interdipendenti a più livelli³⁴. Fin dalle fasi più precoci dello sviluppo infantile il nostro corpo agisce come un sistema aperto, che integra gli stimoli provenienti dall'ambiente sociale grazie ai sofisticati meccanismi legati alla plasticità neuronale e ai processi di incorporazione³⁵ che modellano abitudini, sensazioni, emozioni e comportamenti.

Pur rimanendo centrale nella storia dell'antropologia, la definizione di Tylor è stata oggetto di dibattito, è stata rivista, integrata e, in alcuni casi, radicalmente messa in discussione. È stato sottolineato che questa definizione rischia di portare a una visione statica della cultura, poiché enfatizza gli aspetti di omogeneità degli insiemi culturali, ma non si sofferma sugli aspetti di eterogeneità interna, cambiamento e discontinuità.

³³ E.B. Tylor, Primitive Culture (1871), New York, Brentano, 1920.

³⁴ Sul tema si veda G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci, 2005.

³⁵ T.J. Csordas, *Embodiment as a paradigm for anthropology*, in «Ethos», 18, 1990, n. 1, pp. 5-47.

La cultura, infatti, è stata a lungo intesa come un'entità immutabile, reificata e dai confini definiti, e non, invece, come un sistema aperto e dinamico di saperi operativi che orientano l'agire. Questi elementi trovano spazio nella ben più recente prospettiva interpretativa di Clifford Geertz, che vede la cultura non tanto come un insieme codificato di comportamenti che le persone mettono in atto in modo meccanico, ma come una serie di meccanismi di controllo – progetti, prescrizioni, regole, istruzioni (quello che gli informatici chiamano programmi) – per orientare il comportamento³⁶. Al di là della metafora informatica, che oggi può apparire rigida, questa formulazione permette di intendere la cultura come un sistema integrato di modelli che organizzano il rapporto fra l'essere umano e la realtà, poiché conferiscono significato, cioè forma concettuale oggettiva a realtà sociali e psicologiche. Questi modelli hanno sia la funzione di rappresentare tale realtà (sono dunque *modelli di*), sia una funzione modificatrice, che riguarda la possibilità di agire, plasmare e intervenire in modo attivo sulla realtà stessa (sono dunque *modelli per*)³⁷.

La cultura, quindi, non agisce in forma deterministica sul singolo, ma è piuttosto una mappa mentale che permette al soggetto di conferire senso alla realtà e di attingere, in modo dinamico e selettivo, a un patrimonio di saperi condivisi che gli permettono di agire e di adattarsi al cambiamento. Le culture, in un mondo sempre più caratterizzato dalla mobilità, possono anche essere pensate come entità transnazionali, «strutture di significato che viaggiano su reti di comunicazione sociale non interamente situate in alcun singolo territorio»³⁸.

L'incontro clinico, in questa prospettiva, è sempre un incontro interculturale, nel senso che entrambi gli attori dell'incontro, medici e pazienti, sono soggetti culturali. È dunque importante riflettere su che cosa succede quando culture diverse si incontrano. Seguendo Remotti³⁹, sintetizziamo il ventaglio di possibili rapporti tra culture in tre parole: conflitto, coesistenza e convivenza. Mentre il termine conflitto è semanticamente molto distante dagli altri due, coesistenza e convivenza sono spesso usati come sinonimi, e nel linguaggio comune effettivamente lo sono. In antropologia c'è però da qualche anno una riflessione su cosa distingua questi due concetti, perlomeno nei contesti linguistici dove tale differenza semantica esiste⁴⁰. La differenza può essere sintetizzata come segue: mentre la coesistenza è basata

³⁶ C. Geertz, *The Interpretation of Cultures*, New York, Basic Books, 1973; trad. it. *Interpretazione di culture*, Bologna, Il Mulino, 1998, p. 58.

³⁷ Ivi. p. 118.

³⁸ U. Hannerz, Cultural Complexity: Studies in the Social Organization of Meaning, New York, Columbia University Press, 1992; trad. it. La complessità culturale. L'organizzazione sociale del significato, Bologna, Il Mulino, 1998.

³⁹ F. Remotti, Somiglianze. Una via per la convivenza, Roma-Bari, Laterza, 2019.

⁴⁰ Si veda ad esempio: C.G. Romero, *Convivencia: conceptualización y sugerencias para la praxis*, in «Puntos de vista: Cuaderno del Observatorio de las Migraciones y la Convivencia Intercultural de la Ciudad de Madrid», 2005, pp. 7-31.

sull'idea di separazione, la convivenza è basata sull'idea di interazione, relazione e scambio.

Proponiamo quindi di riservare il termine «coesistenza» a una situazione fondamentalmente statica, dove i soggetti esistono gli uni accanto agli altri e dove le esistenze degli uni non interferiscono più di tanto con le esistenze degli altri, e di designare invece con convivenza una situazione intrinsecamente dinamica, dove i soggetti vivono le loro vite – almeno in parte – insieme alle vite degli altri⁴¹.

Proponiamo questa definizione – nata in seno all'antropologia – per poi accostarla ai termini «multiculturalismo» e «interculturalismo», concetti che non nascono nel contesto antropologico, ma che vengono a farne parte soprattutto quando si inizia a studiare il fenomeno migratorio. Anche intercultura e multicultura sono spesso usati come sinonimi, mentre poggiano su principi diversi. L'antropologia invita da tempo a riflettere sulla distinzione tra i due.

Il multiculturalismo tende a diventare una forma di politica identitaria, in cui il concetto di cultura rischia di combinarsi con quello di identità etnica. Da una prospettiva antropologica questo movimento, per lo meno nelle sue forme ideologiche più semplicistiche, è carico di pericoli, sia teoretici che pratici. Rischia di essenzializzare l'idea di cultura come se fosse proprietà di un gruppo etnico, rischia di reificare le culture come entità separate enfatizzando la loro reciproca distanza; rischia di enfatizzare l'omogeneità interna delle culture in termini che potenzialmente legittimano la richiesta di conformità⁴².

Ci sembra di poter dire che la medesima distanza che intercorre tra coesistenza e convivenza distingua anche il «multiculturalismo» dal-l'«interculturalismo» dal-l'«interculturalismo» distingua anche il «multiculturalismo» dal-l'«interculturalismo» distingua e coesistenza come riferimenti ideali, mentre definiamo multiculturalismo e interculturalismo come modelli organizzativi possibili per gestire una situazione di pluralismo, dove non si negano le differenze, ma al contrario le si mettono al centro di una riflessione. È quindi il concetto di intercultura quello che ci sembra migliore per i casi studio che affronteremo nella sezione dedicata al pluralismo. Esso mette innanzitutto lo sguardo sulla relazione tra gruppi diversi (compreso quello maggioritario e la sua «cultura medica») e in secondo luogo ci permette di guardare a quella relazione (potenzialmente trasformativa) tra organizzazione ospedaliera e gruppi migranti o religioni minoritarie. È questo lo

⁴¹ F. Remotti, Somiglianze, cit., p. 70.

⁴² T. Turner, Anthropology and multiculturalism: What is anthropology that multiculturalists should be mindful of it?, in «Cultural Anthropology», 8, 1993, n. 4, pp. 411-429.

⁴³ Non si propone qui una lettura per cui un modello sia migliore di un altro perché questo a nostro avviso dipende dai contesti sociali a cui si applicano questi concetti e dagli ambiti applicativi, quindi i giudizi di valore potrebbero cambiare in base a questi elementi.

spazio dove forme di *reasonable accommodation* possono rendersi concretamente visibili.

5. Pluralità di conflitti, fonti normative e attori coinvolti: alcune premesse comuni

La complessità dalla quale muove la nostra ricerca deriva dal fatto che il bilanciamento, già di per sé delicato, tra diritti e doveri confliggenti necessita dell'attività di un professionista sanitario che si inserisce nella cornice giuridica (dei margini di liceità di una pratica e di tutela di posizioni soggettive) portando con sé una pluralità di fattori.

Vi entra, innanzitutto, con una posizione di garanzia nei confronti del paziente, da cui discendono specifiche forme di responsabilità. È alla tutela dei diritti della persona assistita che la sua attività deve essere preordinata e nell'esercizio di tale ruolo il professionista deve fondare le proprie scelte su valutazioni tecnico-professionali e standard clinici⁴⁴.

Il professionista si inserisce però nel bilanciamento anche come persona con propri convincimenti morali, credenze religiose, filosofiche e culturali, che, ferma restando la prioritaria tutela della persona assistita e il divieto di ogni forma di discriminazione, possono esprimere una contrarietà alle richieste ricevute tale da sollevare questioni legate alla libertà di coscienza.

Il professionista interviene, inoltre, come iscritto a un ordine professionale, quindi come appartenente a una categoria professionale che ha una propria autoregolamentazione e riflessione etico-professionale. Tale riflessione, quando razionalizzata in regole di codici deontologici, diventa, come ricordato, obbligatoria per gli iscritti. In tal senso, come verrà ulteriormente approfondito, la deontologia condiziona, guida, supporta e vincola l'attività professionale.

Nel contesto della nostra ricerca – gli ospedali pubblici – il professionista sanitario agisce anche come dipendente della struttura sanitaria. Ferma restando la tutela dell'autonomia professionale, il professionista è quindi soggetto a specifici vincoli contrattuali, preordinati alla garanzia degli interessi pubblici che la struttura sanitaria ha il dovere di tutelare⁴⁵.

La dottrina sui molteplici profili della responsabilità medica è molto vasta. Per una generale panoramica dei profili di diritto penale nel biodiritto cfr., ad esempio, S. Canestrari, *Principi di biodiritto penale*, Bologna, Il Mulino, 2015. Per il ruolo delle linee guida e delle fonti di codificazione del sapere scientifico che concorrono a definire il quadro giuridico, incluse le norme deontologiche analizzate nella presente ricerca, si vedano, tra i molti, C. Brusco, *La responsabilità sanitaria civile e penale*, cit.; M. Caputo, *Colpa penale del medico*, cit.

⁴⁵ A testimonianza della pluralità di posizioni e vincoli cui è sottoposto il professionista sanitario, la legge n. 3 del 2018 richiama i vincoli contrattuali e convenzioni nazionali di lavoro tra gli elementi che, unitamente alla normativa nazionale e regionale, gli ordini professionali devono tenere in considerazione nella valutazione della responsabilità disciplinare degli iscritti e nell'irrogare le relative sanzioni (art. 4).

In questa prospettiva, elemento comune alle analisi svolte nella presente ricerca è lo studio dei conflitti di coscienza sia nella dimensione interpersonale del rapporto di cura sia nell'ambiente nel quale essi si esprimono. La complessità dei diritti analizzati e i conflitti che ne possono derivare interessano, infatti, una rete di relazioni intra e inter professionali, in un rapporto di reciproca influenza tra richiesta della persona assistita, responsabilità e autonomia del singolo professionista, capacità dell'équipe sanitaria di affrontare e gestire le conflittualità. L'analisi della dimensione concreta dei diritti tutelati deve essere inoltre calata nella realtà organizzativa dell'amministrazione sanitaria. Lo studio non si limita quindi a ricostruire i conflitti nel confronto tra le posizioni soggettive del professionista o dell'équipe, da un lato, e della persona assistita, della coppia o dei familiari, dall'altro, ma si interrogherà anche sulla doverosità organizzativa che grava sulle strutture sanitarie per evitare che il rifiuto di prestazione tutelato come libertà negativa svuoti di contenuto i diritti che da tale prestazione dipendono.

Come affermato dalla Corte costituzionale, seppur con riferimento al diverso ambito dell'istruzione, «organizzazione e diritti sono aspetti speculari della stessa materia, l'una e gli altri implicandosi e condizionandosi reciprocamente. Non c'è organizzazione che, direttamente o almeno indirettamente, non sia finalizzata a diritti, così come non c'è diritto a prestazione che non condizioni l'organizzazione»⁴⁶.

Molteplici sono pertanto le dimensioni che emergono e si intersecano negli ambiti analizzati.

Vi è la dimensione della coscienza individuale; quella tecnico-scientifica dell'autonomia del singolo professionista e della comunità scientifica che elabora e accredita forme codificate di tale sapere; quella collettiva dell'équipe sanitaria, della riflessione etico-professionale, così come individuale e collettiva sono le dimensioni della salute a carico dell'amministrazione sanitaria.

Diversi sono anche i livelli di tutela e le fonti che incidono su tali dimensioni: costituzionale e legislativa è, ad esempio, la tutela del diritto alla salute, dell'autodeterminazione terapeutica e dell'obiezione di coscienza; il ruolo dell'autonomia professionale, disciplinato espressamente dai codici deontologici, è stato riconosciuto in numerose sentenze della Corte costituzionale, anche nel valutare la legittimità di fonti legislative; la clausola di coscienza, che, come vedremo, racchiude una pluralità di dimensioni (coscienza individuale, etica professionale e convincimenti tecnico-scientifici) è disciplinata dai codici deontologici e si inserisce, quindi, nei richiamati rapporti tra diritto e deontologia; la disciplina dei rapporti di lavoro, gli oneri e i poteri organizzativi, di vigilanza e disciplinari dell'amministrazione concor-

⁴⁶ Corte cost., sentenza n. 383 del 1998, punto 4.1.1. del Considerato in diritto. In argomento, cfr. A. Pioggia, *Consenso informato ai trattamenti sanitari e amministrazione della salute*, in «Rivista Trimestrale di Diritto Pubblico», 1, 2011.

rono a bilanciare la pluralità di interessi coinvolti nei conflitti di coscienza e nella gestione del pluralismo culturale in ambito sanitario.

Tutti questi aspetti verranno analizzati a partire dalla lettura ampia del concetto di salute, legato alla molteplicità e specificità dei profili che esprimono l'identità e personalità di ognuno, consolidatasi nelle fonti e nella giurisprudenza nazionali e sovranazionali, così come nello sviluppo della bioetica e della deontologia medica⁴⁷. Ne sono espressione molti degli ambiti analizzati nella nostra ricerca. Si pensi, ad esempio, all'accezione della salute riconosciuta dalla legge 194/78 sull'IVG; alla concretizzazione del diritto alla salute della coppia attraverso l'accesso a tecniche di fecondazione assistita per realizzare il desiderio di genitorialità; all'evoluzione e crescente protezione dell'autodeterminazione terapeutica, anche nella forma del rifiuto a un trattamento di sostegno vitale, come diritto non in contrasto con la tutela della salute, ma come elemento che concorre a definirne, in concreto, i contenuti.

Per gli obiettivi della nostra ricerca, ciò significa però anche che l'accesso a un servizio, a una tecnica, a un percorso di cure (aborto, PMA, circoncisione, cure palliative, sedazione profonda continua, giusto per citarne alcuni) o il riconoscimento del diritto di rifiutarli non esauriscono i profili di tutela sui quali incidono i conflitti analizzati e sui quali ci siamo interrogati nel confronto con i professionisti coinvolti.

In ogni ambito di analisi, dopo aver tratteggiato le linee essenziali del perimetro di diritti e interessi in gioco⁴⁸, le riflessioni antropologiche e giuridiche prenderanno in considerazione il percorso di cura nel suo complesso e il ruolo che i richiamati strumenti legislativi, organizzativi e deontologici possono avere nella tutela delle molteplicità di pretese che lo caratterizzano. In alcuni casi l'analisi giuridica sarà condotta in prospettiva comparata, scegliendo esempi di alcuni ordinamenti europei che offrono spunti di riflessione interessanti per le problematiche indagate.

⁴⁷ Si pensi, a titolo meramente esemplificativo, al General Comment no. 14 del Committee on Economic, Social and Cultural Rights, *The right to the highest attainable standard of health (art. 12)*, 2000. Cfr. inoltre, V. Durante, *La salute come diritto della persona*, in S. Rodotà e P. Zatti (dir.), *Trattato di biodiritto*, vol. II: *Il governo del corpo*, a cura di S. Canestrari *et al.*, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 579 ss. Più in generale, per molti dei profili affrontati nei presenti volumi che riguardano il rapporto tra principi costituzionali e biodiritto, si vedano i contributi in C. Casonato *et al.* (a cura di), *Costituzione e biodiritto*, in «Biolaw Journal», special issue 2, 2019.

⁴⁸ A tal fine si considererà la differenza tra libertà negative e situazioni nelle quali si richiede una specifica prestazione al sistema sanitario, ma anche come ogni classificazione o dicotomia tra diritti non si presti a tenere adeguatamente conto della dimensione concreta della loro tutela. Tutti i diritti analizzati nella ricerca richiedono infatti interventi pubblici, impiego di risorse (economiche e personali), quadri normativi e organizzativi idonei a garantirne l'attuazione nel bilanciamento con altri diritti. Cfr., ad esempio, R. Bin, *Diritti e fraintendimenti: il nodo della rappresentanza*, in *Studi in onore di Giorgio Berti*, Napoli, Jovene, 2005, vol. I, pp. 345-374, 2015; Id., *Critica della teoria dei diritti*, cit., G. Pino, *Il costituzionalismo dei diritti*, Bologna, Il Mulino, 2017, pp. 165 ss.

6. Temi e metodi della ricerca

Il progetto è caratterizzato da un approccio interdisciplinare, che unisce l'antropologia e le scienze giuridiche con l'obiettivo di riflettere sui contesti in cui si presentano contrasti tra la volontà (e le richieste) del paziente e i convincimenti di natura professionale e/o deontologica dei professionisti. L'analisi che proponiamo riguarda sia i principi giuridici e deontologici, sia la loro concreta applicazione nel contesto ospedaliero: la riflessione teorica è dunque affiancata all'osservazione dei fenomeni così come si presentano nel terreno delle interazioni cliniche.

La ricerca è stata condotta con metodologie qualitative, fra cui interviste, focus group e osservazione etnografica. Abbiamo, inoltre, monitorato il dibattito sulle scelte di fine vita partecipando agli incontri pubblici di discussione sulla legge 219/17 e sul suicidio assistito organizzati da ospedali, ordini professionali, università e associazioni o enti privati attivi nel campo del fine vita.

Sono state condotte trentacinque interviste in profondità a medici, infermieri e psicologi operativi nei reparti di oncologia, terapia intensiva, patologie d'organo (in particolare quelli coinvolti nella gestione delle malattie cronico-degenerative) e cure palliative. La ricerca coinvolge operatori attivi in sei ospedali in Piemonte, Trentino-Alto Adige, Emilia Romagna e Toscana e in alcuni hospice in queste stesse Regioni. Alcuni degli intervistati avevano ruoli di coordinamento (primari, responsabili dei presidi ospedalieri e altre figure analoghe), altri avevano prevalentemente ruoli clinici.

La scelta dei soggetti intervistati è stata motivata dalla rilevanza della loro esperienza rispetto al tema esplorato e dalla loro disponibilità a condividere con noi le loro riflessioni e i loro vissuti intorno alle scelte di fine vita. Gli intervistati sono stati individuati grazie all'aiuto di testimoni privilegiati, interpellati nelle prime fasi della ricerca e, in seguito, grazie alle indicazioni degli stessi intervistati a cui è stato chiesto di indicarci ulteriori persone da contattare (snowball sampling). Essendo il nostro un approccio di tipo qualitativo, ci sembra doveroso precisare che la ricerca non intende rappresentare un campione significativo sul piano statistico.

La durata di ciascuna intervista è di circa un'ora e mezza, le interviste sono state registrate e sbobinate (previa autorizzazione dell'intervistato) e saranno citate in forma anonima, evitando ogni riferimento esplicito a nomi propri, ospedali, reparti o ruoli che possano rendere riconoscibile l'identità degli intervistati e dei pazienti a cui si fa riferimento. Quando possibile, le interviste sono state citate senza specificare il ruolo del nostro interlocutore. In alcuni capitoli, tuttavia, abbiamo ritenuto necessario ai fini dell'analisi esplicitare in modo generico il ruolo, evitando in ogni caso informazioni che potessero rendere riconoscibile il contesto specifico. Per quanto riguarda la dimensione di genere, fra i nostri intervistati c'erano sia donne che uomini.

Quando ci sono esplicite considerazioni legate al genere, esse sono state lasciate all'interno dei frammenti d'intervista riportati, in tutte le altre occasioni abbiamo scelto di usare denominazioni il più possibile neutre: le parole «medico» e «primario» sono state usate al maschile poiché è consuetudine nella lingua italiana usarle anche per quanto riguarda il genere femminile, nel caso dell'area psicologica e infermieristica abbiamo usato le diciture «infermiere/a» e «psicologo/a».

Dal punto di vista metodologico le interviste sono state condotte utilizzando tecniche narrative e seguendo una traccia semi-strutturata, che ci ha consentito di adattare il dialogo al contesto in cui ciascuno dei nostri interlocutori si trovava a operare, e ai dibattiti che man mano si stavano sviluppando in seguito ai numerosi cambiamenti che si sono verificati sul piano normativo e/o sociale nel corso della ricerca. In quest'ottica esse hanno l'obiettivo di esplorare in profondità il modo in cui ciascun operatore si pone di fronte a scelte che sollecitano sul piano della coscienza individuale e come queste questioni vengono gestite all'interno dell'organizzazione ospedaliera, tanto a livello della struttura sanitaria quanto all'interno dei reparti e delle singole équipe. Le domande aperte e l'approccio narrativo ci hanno permesso di ripercorrere non solo i «fatti» avvenuti, ma anche i ragionamenti, le riflessioni, le percezioni e le emozioni che hanno accompagnato l'intero processo decisionale.

Le interviste hanno permesso di identificare diverse posizioni etiche, professionali e deontologiche, dei singoli professionisti e/o dei relativi reparti, cui conseguono diverse scelte di gestione della situazione pur a fronte di analoghe problematiche. Sono emerse inoltre numerose «buone pratiche» in termini di tempo, di dialogo, di impegno personale e formativo e di confronto inter e infra, professionale e di *reasonable accommodation*, che si sono sviluppate al fine di garantire il bilanciamento di tutti i diritti e gli interessi in gioco. In questa prospettiva, possiamo affermare che i «conflitti» di coscienza, se opportunamente gestiti, possono consentire una più consapevole attuazione dei diritti fondamentali cui è preordinata la struttura sanitaria pubblica, nel rispetto del pluralismo etico e culturale che caratterizza l'ambito sanitario.

7. La struttura del volume

Il volume, come spiegato in apertura, è diviso in tre parti. La prima parte riguarda il tema dell'obiezione di coscienza, che, come è noto, non è prevista nel fine vita. Per questo motivo, nei capitoli della prima parte abbiamo affrontato il tema a partire dal dibattito pubblico in ambito medico e giuridico. Nel capitolo I vengono tratteggiate le linee essenziali del quadro giuridico di riferimento per le scelte di fine vita nell'ordinamento italiano. Il capitolo II, di taglio antropologico, contestualizza morte e il morire nella società italiana contemporanea e si sofferma sul ruolo dei medici

e della medicina di fronte al morire. Particolare importanza, in questo capitolo, ha la riflessione sul «tabù della morte» e le implicazioni che questo ha sull'autodeterminazione del paziente. Il capitolo III, scritto anch'esso in una prospettiva antropologia, ricostruisce il dibattito pubblico sull'obiezione di coscienza nelle scelte di fine vita che si è sviluppato in seguito all'approvazione della legge 219/17. Queste riflessioni permettono, nel capitolo IV, di analizzare in prospettiva giuridica gli spazi di tutela e i limiti delle opzioni di coscienza nel fine vita, con attenzione anche al suicidio assistito.

La seconda parte del volume analizza i conflitti di coscienza nel campo delle scelte di fine vita. Il capitolo V si concentra su quattro scenari individuati grazie alle interviste agli operatori: l'intervento nell'emergenza; la desistenza o limitazione terapeutica decisa e attuata dall'équipe; la richiesta di interruzione di un trattamento di sostegno vitale da parte del paziente e, infine, la sedazione palliativa profonda in imminenza di morte, in particolare nel caso di pazienti con sintomi refrattari di tipo psicologico. Nel capitolo VI sono analizzati i processi comunicativi e relazionali e le implicazioni a livello organizzativo di questi processi. Il capitolo VII, infine, approfondisce le potenzialità e i limiti delle reciproche interazioni tra diritto, deontologia e organizzazione sanitaria nella gestione dei conflitti di coscienza.

La terza parte, infine, è costituita dai capitoli VIII e IX in cui si affronta, in una prospettiva prima antropologica, poi giuridica il tema del pluralismo culturale e religioso nel fine vita.

Infine, a modo di chiusura del volume, abbiamo proposto una Postfazione sul tema della pandemia Covid-19, scoppiata quando la ricerca sul campo era nelle sue fasi conclusive. Molto è stato scritto sulla pandemia ancora in corso, e molto c'è ancora da scrivere, poiché è un fenomeno che ha scosso in profondità le fondamenta della nostra società. Non abbiamo la pretesa di proporre un'analisi esaustiva di quanto sta accadendo, tuttavia abbiamo ritenuto importante fornire alcune coordinate di riflessione sulle implicazioni dell'emergenza Covid-19 sui temi di interesse di questi due volumi.

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Parte prima

Dibattiti sull'obiezione di coscienza

Copyright © 2021 by Società editrice il Mulino

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Capitolo primo

Le scelte di fine vita: autodeterminazione del paziente e ruolo dei professionisti sanitari

1. Definizione dell'ambito di analisi

CeilMilinc Autodeterminazione della persona, autonomia professionale, spazi di scelta, orizzonti di senso e loro narrazione nell'incontro tra diverse percezioni del sé, del proprio concetto di dignità, della propria rete di valori e relazioni, del proprio ruolo umano e professionale, dell'ampiezza e dei limiti del prendersi cura e del farsi curare, delle responsabilità e incertezze umane, etiche, professionali e giuridiche che ne derivano. Questi elementi, comuni a molti dei conflitti di coscienza analizzati nella presente ricerca, assumono intensità e significati specifici nelle scelte di fine vita, in cui, più che in altri ambiti, è implicata la struttura morale più intima e profonda di ogni persona coinvolta e in cui ancora più difficile è raggiungere posizioni normative e deontologiche condivise in grado di offrire punti di riferimento sicuri.

Come conciliare gli spazi di libertà e autodeterminazione nella cura con la libertà di coscienza del professionista, chiamato a intervenire con la propria attività professionale per realizzare le scelte del paziente in un contesto eticamente, professionalmente e giuridicamente controverso?

Come garantire, al tempo stesso, che i convincimenti personali del professionista non incidano indebitamente sulle scelte della persona che in una situazione di estrema fragilità umana ha bisogno e consapevolmente decide di rivolgersi alla sua competenza professionale?

Quali sono gli spazi di scelta del paziente concretamente tutelati dall'ordinamento giuridico e fino a che punto possono divenire pretese nei confronti del professionista?

Nel silenzio legislativo, quindi nelle incertezze che per lungo tempo hanno caratterizzato il lacunoso modello italiano di disciplina del fine vita, due sono, ad oggi, i riferimenti più o meno diretti a eventuali contrasti tra le richieste del paziente e la coscienza del medico che condizionano il dibattito, come vedremo molto acceso, su obiezione di coscienza e scelte di fine vita.

Il primo è, come noto, la disposizione, inopportunamente poco chiara, inserita dal legislatore nella legge n. 219/17 in materia di consenso informato, disposizioni anticipate e, più in generale, diritto di rifiutare, interrompere o sospendere trattamenti sanitari, anche di sostegno vitale¹. Il comma 6 del primo articolo, infatti, dopo aver ribadito che il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente e che, «in conseguenza a ciò, è esente da responsabilità civile e penale», aggiunge che il paziente non può chiedere trattamenti che contrastino con norme di legge, con buone pratiche clinico-assistenziali e con la deontologia professionale.

Il secondo riferimento riguarda l'altro ambito giuridicamente, eticamente e professionalmente dibattuto e controverso: il suicidio assistito, con particolare riferimento, per quanto qui più interessa, al ruolo del professionista sanitario.

La Corte costituzionale, già a partire dall'ordinanza n. 207 del 2018 ha infatti inserito tra i «plurimi profili» di cui tenere conto nell'auspicata, espressamente sollecitata ma ancora non adottata, disciplina legislativa, «la possibilità di una obiezione di coscienza del personale sanitario coinvolto nella procedura»².

Mentre in questo secondo caso si tratterebbe di una nuova ipotesi di obiezione di coscienza strettamente intesa, la previsione della legge n. 219/17 ha sollevato numerose critiche e incertezze interpretative con riferimento alla possibilità di riconoscere, anche se indirettamente, un'ipotesi di obiezione, in particolare attraverso il richiamo alla deontologia e, quindi, alla clausola di coscienza contenuta nei codici deontologici³.

Prima di analizzare nel dettaglio queste due ipotesi e le differenze tra l'impatto dell'obiezione di coscienza e il riconoscimento indiretto di una clausola di coscienza, è necessario tratteggiare almeno le linee essenziali del quadro giuridico di riferimento per le scelte di fine vita nell'ordinamento

¹ La dottrina sulla legge è vastissima. A titolo esemplificativo e per approfondimenti sui profili affrontati nei prossimi paragrafi, si vedano tra i primi contributi pubblicati quelli contenuti nel Forum: la Legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, in «Biolaw Journal», 1, 2018, pp. 19-84. Cfr., inoltre, tra i molti, P. Zatti, Spunti per una lettura della legge su consenso informato e DAT, in «Responsabilità medica. Diritto e Pratica Clinica», 2018, pp. 247 ss.; C. Casonato, S. Penasa e M. Rodolfi, Consenso informato e DAT: tutte le novità, Milano, Giuffrè, 2018; P. Borsellino, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 1, 2018, pp. 1-10; L. D'Avack, Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto, Torino, Giappichelli, 2018, pp. 69 ss.; L. Chieffi, Il diritto all'autodeterminazione terapeutica. Origine ed evoluzione di un valore costituzionale, Torino, Giappichelli, 2019.

² Corte cost., ordinanza n. 207 del 2018, punto 10 del Considerato in diritto. Si vedranno *infra*, le difficoltà interpretative che, in tema di obiezione, emergono dalla sentenza della Corte cost. n. 242 del 2019.

³ Cfr. *supra*, Introduzione.

italiano. Ciò permetterà di contestualizzare il dibattito e le diverse, spesso confliggenti, posizioni emerse dalle interviste con i professionisti sanitari. Ci si concentrerà, quindi, sui principali riconoscimenti giurisprudenziali e normativi degli spazi di scelta del paziente nel fine vita. L'evoluzione della normativa italiana, i dibattiti e le incertezze interpretative che l'hanno accompagnata si intrecciano, infatti, con l'evoluzione del sentire etico-professionale interno alle categorie professionali coinvolte, anch'essa non priva di conflitti e incertezze nell'assunzione di posizioni condivise. Come si avrà modo di analizzare più nel dettaglio nei prossimi capitoli, gli esiti di tali evoluzioni e i rapporti tra le risposte normative che ne sono derivate seguono modelli diversi nei vari ambiti analizzati⁴.

Questa prima riflessione riguarderà le diversità di opinioni in merito al ruolo del professionista sanitario di fronte a scelte del paziente che diventano tanto più difficili da affrontare quanto più sono legate, da un lato, al significato intimamente riconosciuto da ciascun professionista a beni quali la vita e la dignità umana, e, dall'altro, alle difficoltà di andare oltre la tradizionale concezione della medicina e della cura.

Se, da un lato, i vuoti normativi rischiano di generare distorsioni e fenomeni di medicina difensiva con evidente rischio di ledere i diritti del paziente o di generare discriminazioni in base alle condizioni di salute, dall'altro, anche la disciplina di un ambito eticamente, professionalmente e giuridicamente sensibile può rendere espliciti diritti e doveri e, con essi, le richieste di essere esentati per motivi di coscienza da parte di coloro che sono tenuti a prestare la propria attività professionale.

Proprio in questa prospettiva le scelte del paziente che sollevano maggiori difficoltà sono quelle che, anche indipendentemente dalla qualificazione giuridica, richiedono al professionista sanitario di attivarsi, di compiere un'azione, sia essa volta a sospendere o interrompere un trattamento già iniziato o a prescrivere farmaci e fornire assistenza nel caso di suicidio.

2. Il diritto di rifiutare, sospendere o interrompere trattamenti sanitari: profili problematici e risposte giuridiche

Il diritto di rifiutare trattamenti sanitari trova, come noto, fondamento nella Costituzione italiana. L'art. 32, dopo aver definito, al comma 1, il diritto alla salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, precisa al comma 2 che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», la quale,

⁴ Seguendo i quattro fattori richiamati in Introduzione, che caratterizzano il rapporto tra diritto e deontologia e, più precisamente, i contenuti e la portata concreta dei codici deontologici.

anche quando interviene per imporre dei trattamenti sanitari, incontra il limite costituzionalmente imposto del rispetto della persona umana.

Su tale articolo della Costituzione, sul principio personalista dell'art. 2, che tutela i diritti inviolabili dell'uomo, e sulla libertà personale garantita dall'art. 13, si fonda, come ribadito dalla Corte costituzionale, il principio del consenso informato, «vero e proprio diritto della persona», inteso come «espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico» e con «funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute»⁵.

Tali principi, in assenza di una disciplina legislativa, non sono stati però sufficienti a garantire letture condivise da parte dei diversi attori coinvolti.

Alla luce delle interviste analizzate nei prossimi capitoli, tra le molte problematiche che hanno animato i dibattiti sul fine vita, ci soffermeremo inizialmente su tre questioni che, nonostante le successive fisposte giurisprudenziali e legislative, hanno sollevato profili controversi tuttora riscontrabili, seppur con espressioni diverse, nelle difficoltà di declinare, nel concreto della pratica clinica, diritti costituzionalmente garantiti quando la definizione del margine di scelta incide direttamente su terreni di scontro tra convinzioni etiche confliggenti.

Si pensi, in particolare, alla qualificazione dei trattamenti di sostegno vitale come trattamenti sanitari rifiutabili in base ai citati principi costituzionali (e quindi, più in generale, alla problematica definizione o interpretazione di categorie, principi e «confini»)⁶; alla tutela dell'autodeterminazione, e quindi alla ricostruzione della volontà, di persone non in grado (o che, come vedremo, rifiutano)⁷ di esprimerla; le incertezze sul piano della responsabilità (e autonomia)⁸ del professionista nel rispettare la volontà del paziente di rifiutare o interrompere trattamenti di sostegno vitale.

2.1. Il difficile percorso dell'autodeterminazione dalla tutela costituzionale all'applicazione concreta: alcune problematiche (ir)risolte e le risposte della legge

Come confermato anche nella nostra ricerca, fondare il riconoscimento di un diritto e la liceità di un'azione od omissione sull'indisponibilità della vita umana oppure sulla tutela della libertà e consapevolezza della persona di porvi fine portano inevitabilmente a conseguenze diverse sul piano etico, giuridico e professionale.

⁵ Corte cost., sentenza n. 438 del 2008, punto 4 del Considerato in diritto.

⁶ Capp. III, V e VII.

⁷ Cap. VI.

⁸ Capp. IV e VII.

2.1.1. Controversa qualificazione dei trattamenti rifiutabili e ricostruzione della volontà anticipatamente espressa

Tra le questioni alle quali la legge 219/17 ha dato risposta, la controversa qualificazione dell'idratazione e nutrizione artificiali (NIA), su cui si soffermerà l'analisi antropologica, ha rappresentato un esempio emblematico. Che una coercizione sul paziente che consapevolmente rifiuti di alimentarsi fosse illegittima emergeva già chiaramente non solo dall'art. 32 (diritto alla salute) e dall'art. 13 (libertà personale) della Costituzione, ma anche dalla deontologia (ad esempio dall'art. 53 del CDM). Così come chiara, nella pratica, era la natura di atto medico della NIA, tanto che l'esecuzione da parte di persona non qualificata costituirebbe esercizio abusivo della professione medica.

La questione è tuttavia rimasta controversa, in particolare nel caso di pazienti incapaci di esprimere la propria volontà e nei dibattiti che hanno interessato le dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT). In generale, è bene ricordare che le posizioni assunte su quest'ultimo profilo (DAT) si riflettono anche sul significato concreto attribuito al principio del consenso, del quale la tutela della volontà anticipatamente espressa «rappresenta la prosecuzione logica e temporale»⁹.

Il Comitato nazionale per la bioetica (CNB) nel 2005 sottolineava, ad esempio, come «per giustificare bioeticamente il fondamento e i limiti del diritto alla cura e all'accudimento nei confronti delle persone» in stato vegetativo persistente bisognasse ricordare «che ciò che va loro garantito è il sostentamento ordinario di base: la nutrizione e l'idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali»¹⁰. Più nello specifico, secondo il Comitato

nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità).

Ciò era legato alla posizione assunta, in quell'occasione, dal CNB, in base alla quale «la vita umana va considerata un valore indisponibile, indipendentemente dal livello di salute, di percezione della qualità della vita, di autonomia o di capacità di intendere e di volere»¹¹. Tale valutazione bioe-

⁹ C. Casonato, Lo schema di testo unificato «Calabrò» su consenso e dichiarazioni anticipate, in «www.forumcostituzionale.it», 17 febbraio 2009.

¹⁰ CNB, L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, parere del 30 settembre 2005, punto 4.

¹¹ Ivi, punto 9.

tica prevaleva anche nelle riflessioni sulle modalità di somministrazione della NIA. Secondo il CNB «[a]cqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale» e «[l]a modalità di assunzione o somministrazione degli elementi per il sostentamento vitale [...] non rileva dal punto di vista bioetico»¹². Il problema, quindi, «non è la modalità dell'atto che si compie rispetto alla persona malata, non è come si nutre o idrata: alimentazione e idratazione sono atti dovuti in quanto supporti vitali di base, nella misura in cui consentono ad un individuo di restare in vita»¹³.

Più nello specifico

[l]a sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di «abbandono» del malato: non è un caso infatti che si richieda da parte di molti, come atto di coerenza, l'immediata soppressione eutanasica dei pazienti in SVP nei cui confronti si sia decisa l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione, per evitare che dopo un processo che può prolungarsi anche per due settimane giungano a «morire di fame e di sete¹⁴.

Maggiore incidenza sul piano giuridico avrebbe avuto, se fosse entrato in vigore, il disegno di legge Calabrò, che mostra però anche quali sarebbero le conseguenze sull'autodeterminazione di una disciplina ispirata a logiche simili. Una normativa – o, come vedremo, una sua applicazione pratica – poco attenta al principio del consenso come libertà e scelta morale lo limiterebbe, infatti, alla mera possibilità di rifiutare trattamenti futili e già ricompresi nell'allora concetto di accanimento terapeutico (ora ostinazione irragionevole). Il primo articolo affermava, ad esempio, che la legge, tenendo conto dei principi di cui agli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione «riconosce il diritto alla vita inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui il titolare non sia più in grado di intendere e di volere». Nè il consenso né le DAT avrebbero potuto riguardare trattamenti di sostegno vitale. Con specifico riferimento alle DAT, richiamando la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità del 2006, veniva precisato che

l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di Dichiarazione Anticipata di Trattamento¹⁵.

¹² Ivi, punto 4.

¹³ Ibidem.

¹⁴ Ivi, punto 5.

¹⁵ D.d.l. c.d. Calabrò, art. 3, comma 5.

Inoltre, le DAT non erano definite come obbligatorie e avrebbero potuto essere solo prese «in considerazione» dal medico. In ogni caso era espressamente previsto che «[i]n condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica»¹⁶.

Sono posizioni che testimoniano come i tentativi di trovare un compromesso tra convinzioni confliggenti, se non adeguatamente bilanciati, rischino di portare a incoerenze e all'irragionevole scelta di tutelare, in termini generali, l'autodeterminazione del paziente, per poi «svuotare» tale tutela nel concreto delle decisioni più delicate della persona, quindi nel nucleo essenziale della sua libertà di scegliere in sintonia con la propria percezione di dignità del vivere e del morire e della modalità intimamente più accettabile di vivere le fasi finali della vita.

Posizioni che evidentemente negano il percorso culturale che invece già da molti anni aveva iniziato, e tuttora continua, a fare, seppur in maniera non sempre uniforme, la giurisprudenza, in sintonia con le posizioni espresse a livello internazionale ed europeo, cui si erano significativamente avvicinate anche le evoluzioni più recenti dei codici deontologici delle professioni sanitarie¹⁷.

Alcune risposte significative sono contenute nella sentenza della Corte di Cassazione sul caso Englaro¹⁸. Benché sia una pronuncia già molto nota, riprendere alcuni dei principi che la Corte ha sottolineato è utile per ricostruire il quadro giuridico di riferimento dei conflitti analizzati nella nostra ricerca.

Innanzitutto, ricordando la giurisprudenza costituzionale e di legittimità e ricostruendo le fonti di riferimento, i giudici sottolineano che, conformemente al principio personalistico che anima la Costituzione italiana, il

consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale¹⁹.

¹⁶ Art. 4, comma 6.

¹⁷ Anche le posizioni espresse dal CNB in successivi pareri su tematiche di fine vita testimoniano un'evoluzione rispetto all'indisponibilità della vita umana. Su alcuni profili specifici delle evoluzioni deontologiche, ma anche su alcuni dei limiti tuttora presenti, si tornerà nel cap. IV e nella parte II.

¹⁸ Corte di Cassazione, I civ., n. 21748 del 16 ottobre 2007. La letteratura sulla sentenza è molto vasta. Per un commento si vedano, ad esempio, P. Veronesi, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei «casi» e astrattezza della norma*, Milano, Giuffrè, 2007, pp. 231 ss.; C. Casonato, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in «Quaderni costituzionali», 3, 2008, pp. 545-576.

¹⁹ Corte di Cassazione, I civ., n. 21748 del 2007, punto 6.1 del Considerato in diritto.

Il rispetto della persona umana quale limite, di cui all'art. 32 della Costituzione, all'imposizione di trattamenti si riferisce infatti «al singolo individuo, in qualsiasi momento della sua vita e nell'integralità della sua persona, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive»²⁰.

Come ribadito dalla Corte costituzionale, limitazioni al diritto del singolo alla salute sono legittime solo nei casi in cui l'intervento «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 salute di chi vi è sottoposto»²¹. Il diritto alla salute, infatti,

come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire.

Ne consegue che

il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale²².

Con riferimento alla NIA la Corte ha dato quella che in quel momento rappresentava la prima risposta giuridica sul punto, stabilendo che «non vi è dubbio» che si tratti di trattamenti sanitari. Secondo questo principio, ripreso anche dalla successiva giurisprudenza, possono quindi legittimamente essere rifiutati, sospesi o interrotti in attuazione dei diritti riconosciuti dalla Carta costituzionale.

Come anticipato, si tratta, evidentemente, di principi già ricavabili dalla Costituzione e, più in generale, dal rispetto dei diritti di libertà come regola di fondo degli Stati costituzionali di diritto, caratterizzati dalla forma di stato di derivazione liberale. Nella tutela delle libertà fondamentali, infatti, sono le limitazioni e i divieti statali a dover trovare una ragionevole giustificazione, come, ad esempio, la tutela di interessi della collettività o la protezione di situazioni di vulnerabilità.

Ciò nonostante, nemmeno la pronuncia della Corte di Cassazione ha risolto i conflitti legati alle diverse posizioni eticamente, professionalmente e giuridicamente sostenute in tale ambito.

²⁰ Ihidem

²¹ Corte cost., sentenze n. 258 del 1994 e n. 118 del 1996.

²² Corte di Cassazione, sentenza n. 21748 del 2007, cit., punto 6.1 del Considerato in diritto.

Le difficoltà legate, più in generale, al pieno riconoscimento dell'autodeterminazione del paziente anche nei casi in cui il rifiuto, la sospensione
o l'interruzione riguardino trattamenti di sostegno vitale, e comportino
quindi l'accettazione della morte del paziente, emergono sia dai dibattiti sia
dalla casistica giurisprudenziale. Oltre a quanto emerso dalle interviste che
si analizzeranno nei prossimi capitoli, si pensi, ad esempio, alla questione
a lungo discussa e tuttora oggetto di attenzione professionale, dottrinale e
giurisprudenziale, del rifiuto di trasfusione da parte dei Testimoni di Geova
e, più in generale, al riferimento allo stato di necessità²³ che, secondo alcune impostazioni, giustificherebbe a fronte del pericolo immediato di
morte del paziente l'intervento del sanitario anche contro quanto da questi
espressamente rifiutato.

Come anticipato, i conflitti legati ai margini di scelta concretamente tutelati dall'ordinamento sono inevitabilmente più difficili da comporre nei casi in cui la persona non sia in grado di esprimere la propria volontà. Se, da un lato, vi è l'esigenza di tutelare l'autodeterminazione della persona e le sue convinzioni più profonde anche nei casi in cui le condizioni cliniche siano tali da non permetterle di esprimersi, dall'altro, la mancanza dell'attualità del consenso o del rifiuto espongono la persona a rischi di distorsioni, se non addirittura abusi, da parte di chi si fa portavoce della sua volontà.

Casi come quelli di Vincent Lambert, in cui le divergenze di posizioni tra i familiari hanno portato a lunghe battaglie giudiziarie, dimostrano come la ricostruzione e la piena tutela della volontà di chi non può più esprimerla sia problematica anche se tutti i soggetti coinvolti intendono (e sono convinti di) agire nel suo migliore interesse. E ciò pur in presenza di una normativa, quella dell'ordinamento francese, apparentemente chiara e puntuale sul fine vita, nella quale, tra l'altro, non vi erano le stesse incertezze che caratterizzavano l'ordinamento italiano circa il rifiuto di trattamenti di sostegno vitale²⁴.

Anche per questo profilo nel caso di Eluana Englaro la Corte di Cassazione ha dettato dei principi che tuttora rappresentano i criteri guida nella ricostruzione della volontà del paziente incapace, nei casi in cui non siano redatte della DAT o non ci sia una pianificazione condivisa delle cure.

In tali situazioni, secondo la Corte, si può giungere all'interruzione delle cure «soltanto in casi estremi» e in presenza di due condizioni. Quando, in primo luogo,

²³ Il riferimento è alla scriminante di cui all'art. 54 del codice penale in base al quale «[n]on è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo».

²⁴ Cfr. *infra*, cap. VII.

la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita fatta anche di percezione del mondo esterno.

Inoltre, tale condizione deve risultare «incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale [l'interessato] aveva costruito la sua vita fino a quel momento e sia contraria al di lui modo di intendere la dignità della persona» sulla base di una ricostruzione che tenga conto della sua «volontà espressa [...] prima di cadere in tale stato ovvero dei valori di riferimento e delle convinzioni dello stesso».

Più nello specifico, per assicurare che la scelta

non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante, ancorché appartenente alla stessa cerchia familiare del rappresentato, e che non sia in alcun modo condizionata dalla particolare gravosità della situazione, ma sia rivolta, esclusivamente, a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire [...] l'idea stessa di dignità della persona,

la ricostruzione della volontà presunta deve avvenire

alla stregua di chiari, univoci e convincenti elementi di prova, non solo alla luce dei precedenti desideri e dichiarazioni dell'interessato, ma anche sulla base dello stile e del carattere della sua vita, del suo senso dell'integrità e dei suoi interessi critici e di esperienza²⁵.

Il riconoscimento di forme di espressione anticipata della volontà mira proprio a ridurre, per quanto possibile e prevedibile, incertezze che inevitabilmente esasperano i conflitti a diversi livelli. Come visto, e come accaduto anche in altri ordinamenti giuridici, il contenuto di dichiarazioni anticipatamente rese e la loro vincolatività per il medico rappresentano due profili particolarmente dibattuti.

Alla luce di tale contesto, la legge 219/17 è intervenuta in maniera espressa su molti dei profili fin qui menzionati.

2.1.2. Le risposte della legge: l'ampiezza del diritto al rifiuto e le DAT

Per quanto riguarda l'ampiezza del diritto all'autodeterminazione, viene innanzitutto precisato che ogni persona capace di agire ha il diritto di ri-

²⁵ Corte di Cassazione, sentenza n. 21748 del 2007, cit., punto 7.5 del Considerato in diritto.

fiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario. Parimenti ha diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento²⁶.

Si tratta, quindi, di una previsione ampia, che include qualsiasi trattamento e qualsiasi accertamento diagnostico, che non riguarda solo le scelte alla fine della vita, bensì, più in generale, ogni fase della relazione di cura, fin dal suo inizio e qualsiasi sia la situazione clinica del paziente, ma che certamente include anche i trattamenti di sostegno vitale.

Puntuale, e opportuna considerati i dibattiti menzionati, la disposizione riguardante la NIA, in piena sintonia con quanto già espresso dalla giuri-sprudenza. In base al primo articolo «ai fini della presente legge» – quindi per quanto riguarda il principio del consenso informato, il diritto al rifiuto, sospensione e interruzione dei trattamenti e gli strumenti predisposti dalla legge (dalle DAT alla pianificazione condivisa delle cure, inclusi i diritti e i doveri di informazione) – «sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici»²⁷.

Chiara anche la norma in base alla quale, come anticipato, il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente di rifiutare o interrompere un trattamento. All'esercizio di un diritto costituzionalmente garantito della persona assistita corrisponde quindi il dovere del professionista di rispettarlo.

Sul piano dei contenuti, è altresì ampia la previsione relativa alle DAT, significativamente definite, per quanto riguarda il profilo della loro rilevanza, «disposizioni» e non più semplicemente «dichiarazioni» anticipate di volontà. Ai sensi dell'art. 4, nelle DAT la persona può «esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche» ma anche «a singoli trattamenti sanitari»²⁸.

Quanto al ruolo e agli spazi decisionali del medico, la norma prevede che le DAT siano vincolanti e il professionista sia tenuto a rispettarle. Non più quindi delle mere indicazioni di principio da prendere solo in considerazione. La legge precisa inoltre le ipotesi nelle quali il medico può legittimamente disattenderle, in tutto o in parte. Ciò è possibile solo quando «esse appaiano palesemente incongrue» oppure «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»²⁹.

²⁶ Legge n. 219/17, art. 1, comma 5.

²⁷ Ibidem.

²⁸ Art. 4, comma 1.

²⁹ Art. 4, comma 5.

Qualora sia stato nominato un fiduciario deve esserci il suo accordo. In caso contrario è previsto il ricorso al giudice³⁰.

2.1.3. Attuazione pratica del diritto all'autodeterminazione e responsabilità del medico: incertezze giurisprudenziali

Prima dell'intervento legislativo i vuoti normativi lasciavano significativa incertezza anche sui profili di responsabilità per chi intervenisse per attuare la volontà del paziente, nonostante la scelta corrispondesse a un diritto costituzionalmente garantito.

Benché la Corte di Cassazione avesse ribadito – qualificandolo come orientamento già espresso in alcune sue pronunce e «prevalente negli indirizzi della dottrina, anche costituzionalistica» – che la responsabilità del medico per omessa cura sussista

in quanto esista per il medesimo l'obbligo giuridico di praticare o continuare la terapia e cessa quando tale obbligo viene meno: e l'obbligo, fondandosi sul consenso del malato, cessa – insorgendo il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure – quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui³¹,

alcune vicende processuali hanno in più occasioni dimostrato la distanza rispetto all'auspicabile livello di ragionevole certezza che dovrebbe invece caratterizzare l'ambito della responsabilità professionale.

Pur non volendo approfondire in questa sede il tema – centrale quanto complesso nei rapporti tra medicina, etica e diritto – del ruolo del giudice e la vasta casistica giurisprudenziale su questi aspetti, per quanto qui più interessa, alcuni cenni al caso di Piergiorgio Welby e alla vicenda processuale del dott. Riccio – medico anestesista che si è assunto la responsabilità di intervenire accogliendo la sua richiesta (rifiutata invece dal suo medico curante) – sono esemplificativi delle incertezze menzionate.

Il caso Welby è noto. Basti qui ricordare che si trattava di paziente affetto da malattia neuromuscolare degenerativa, ma perfettamente consapevole e capace di determinarsi autonomamente nella sua decisione di rifiutare i trattamenti di sostegno vitale. Chiedeva, più nello specifico, il distacco dal ventilatore polmonare previa sedazione, ma il Tribunale di Roma, nonostante ritenesse sussistente il suo diritto, ha dichiarato integralmente inammissibile il suo ricorso.

 $^{^{30}}$ Sul fiduciario e sulla differenza con la pianificazione condivisa delle cure si veda infra.

³¹ Corte di Cassazione, sentenza n. 21748 del 2007, cit., punto 6.1 del Considerato in diritto.

Alcuni passaggi delle decisioni pronunciate dalle diverse autorità giudiziarie intervenute sul caso sono emblematici della difficoltà di giungere a risposte certe per i soggetti coinvolti nel momento in cui si declinano principi giuridici nella pratica clinica. Tali passaggi presentano spunti di riflessione anche sul rapporto tra fonte legislativa, tutela effettiva di un diritto e ruolo (nelle diverse accezioni di dovere, autonomia professionale o scelta di coscienza) del professionista sanitario, su cui si tornerà in diversi profili della presente ricerca. Toccano, inoltre, le differenze, nel riconoscimento dell'ampiezza delle scelte del paziente e del conseguente ruolo del medico, tra il concetto di ostinazione irragionevole (prima definita «accanimento terapeutico») e il diritto di interrompere un trattamento sanitario anche di sostegno vitale³². Profilo di controversa definizione, ma di più ampia accettazione sul piano etico e professionale, il primo; diritto costituzionalmente garantito, ma di più controversa declinazione e attuazione nella pratica clinica, il secondo, soprattutto per quanto attiene al corrispondente dovere del medico.

Il Tribunale di Roma, pronunciando prima dell'entrata in vigore della legge 219/17, pur riconoscendo come il principio dell'autodeterminazione potesse considerarsi ormai positivamente acquisito e «presupposto dialettico del rapporto medico-paziente nonché fondamento di obblighi e responsabilità di quest'ultimo», sottolineava come esso presentasse «aspetti problematici in termini di concretezza ed effettività rispetto al profilo della libera ed autonoma determinazione individuale sul rifiuto o la interruzione delle terapie salvavita nella fase terminale della vita umana»³³.

Secondo il giudice, «nodo centrale» era l'assenza di «disciplina specifica sull'orientamento del rapporto medico-paziente e sulla condotta del medico ai fini dell'attuazione pratica del principio dell'autodeterminazione» nei casi di interruzione di trattamenti di sostegno vitale. Da un lato, il divieto di «accanimento terapeutico» è «solidamente basato sui principi costituzionali di tutela della dignità della persona» nonché «previsto nel codice deontologico medico, dal Comitato nazionale per la bioetica, dai trattati internazionali, in particolare dalla Convenzione Europea» e «condiviso anche in prospettiva morale religiosa». Dall'altro, «sul piano dell'attuazione pratica del corrispondente diritto del paziente ad "esigere" ed a "pretendere"» l'interruzione di una «attività medica di mantenimento in vita [...] in quanto reputata di mero accanimento terapeutico, lascia il posto alla interpretazione soggettiva ed alla discrezionalità nella definizione di concetti».

Ciò che porta il Tribunale a ritenere tali concetti indeterminati e appartenenti «ad un campo non ancora regolato dal diritto e non suscettibile di essere riempito dall'intervento del Giudice, nemmeno utilizzando i criteri

³² Cfr. infra, capp. V e VII.

³³ Trib. di Roma, Sez. I civile, ord. 16/12/2006, da cui sono tratti anche gli ulteriori passaggi citati.

interpretativi che consentono il ricorso all'analogia o ai principi generali dell'ordinamento» è la lettura delle fonti normative giurisprudenziali e deontologiche nel senso di ritenere quale loro principio ispiratore quello della indisponibilità del bene vita, rispetto al quale esiste «un preciso obbligo giuridico di garanzia del medico di curare e mantenere in vita il paziente».

Poiché «un diritto può dirsi effettivo e tutelato solo se l'ordinamento positivamente per esso preveda la possibilità di realizzabilità coattiva della pretesa, in caso di mancato spontaneo adempimento alla richiesta del titolare che intenda esercitarlo», nel caso di Piergiorgio Welby, il diritto di richiedere l'interruzione della respirazione assistita previa sedazione terminale, doveva «ritenersi sussistente», ma «non concretamente tutelato dall'ordinamento».

Il richiamo è quindi alla scelta politica e legislativa, l'unica, secondo il Tribunale, che «facendosi carico di interpretare la accresciuta sensibilità sociale e culturale verso le problematiche relative alla cura dei malati terminali» avrebbe potuto dare delle risposte «alla solitudine ed alla disperazione dei malati di fronte alle richieste disattese, ai disagi degli operatori sanitari ed alle istanze di fare chiarezza nel definire concetti e comportamenti», colmando il vuoto di disciplina «anche sulla base di solidi e condivisi presupposti scientifici che consentano di prevenire abusi e discriminazioni».

In assenza di una disciplina normativa «degli elementi concreti, di natura fattuale e scientifica, di una delimitazione giuridica di ciò che va considerato "accanimento terapeutico"» il Tribunale ha ritenuto pertanto «esclusa la sussistenza di una forma di tutela tipica dell'azione da far valere nel giudizio di merito» e conseguentemente dichiarato inammissibile l'azione cautelare.

Sull'importanza, ma anche sui limiti delle scelte legislative nel rapporto con la pratica professionale e con la sensibilità sociale e culturale torneremo più volte – e da diverse prospettive³⁴ – nei prossimi capitoli. Per l'analisi dei dibattiti sullo spazio che i conflitti di coscienza possono avere in questo ambito è però intanto interessante ricordare quanto affermato dal Tribunale nell'escludere una tutela concreta:

non può parlarsi di tutela se poi quanto richiesto dal ricorrente deve essere sempre rimesso alla totale discrezionalità di qualsiasi medico al quale la richiesta venga fatta, alla sua coscienza individuale, alle sue interpretazioni soggettive dei fatti e delle situazioni, alle proprie concezioni etiche, religiose e professionali.

³⁴ All'analisi delle scelte legislative (*infra*) uniremo quella delle incertezze interpretative, con particolare riferimento al rapporto con la fonte deontologica, tanto per la legge 219/17 quanto per il suicidio assistito (cap. IV); nella parte II l'analisi antropologica delle interviste ai professionisti sanitari (capp. V e VI) permetterà di riflettere ulteriormente sulla complessità e sulle incertezze dei rapporti tra diritto, deontologia e medicina (cap. VII) alla luce dei conflitti emersi nel corso della ricerca.

Le richiamate incertezze si sono espresse anche nella vicenda processuale a carico del dott. Riccio, nella quale, nonostante il non luogo a procedere, le autorità giudiziarie intervenute si sono espresse con valutazioni molto diverse dei principi in gioco.

Il PM aveva, infatti, inizialmente chiesto l'archiviazione ritenendo

non rilevante penalmente la condotta del Riccio, in quanto egli aveva agito solo in ossequio della richiesta di interruzione della terapia formulata dal paziente, che a sua volta aveva esercitato un suo diritto riconosciuto e tutelato pienamente dall'ordinamento giuridico italiano.

La richiesta era stata però rigettata dal GIP, che aveva ritenuto fondata l'imputazione per omicidio del consenziente argomentando che «il diritto alla vita nella sua sacralità, inviolabilità ed indisponibilità costituisce il limite per tutti gli altri diritti, che, come quello affermato dall'art. 32, Cost., sono posti a tutela della dignità umana». Ciò anche in ragione del fatto che nel caso di specie, secondo il giudice, non ci sarebbe stato alcun «accanimento terapeutico» poiché «non era stata applicata alcuna terapia in senso stretto, non essendo qualificabile come terapia il mero sostegno vitale costituito dall'applicazione del ventilatore meccanico». Anche in questo caso viene richiamata la necessità di una disciplina normativa, sottolineando però il pericolo che in assenza di regole alle quali attenersi, l'attuazione di un diritto «sia rimessa alla totale discrezionalità di qualsiasi medico al quale la richiesta venga fatta».

Di senso completamente opposto le argomentazioni sulle quali si è fondata la dichiarazione di non luogo a procedere del GUP³⁵, alcune delle quali d'interesse anche per i conflitti che tuttora caratterizzano l'ambito del fine vita, così come emersi nella nostra ricerca.

Per quanto riguarda il rapporto tra scelta del paziente e ruolo del medico, viene innanzitutto escluso il «rischio di discrezionalità del medico» poiché «la scelta di rifiutare o di interrompere o meno la terapia [...] spetta e deve essere esercitata unicamente dal titolare del diritto e segnatamente dal paziente». Nel caso di specie il dott. Riccio era infatti intervenuto per interrompere la terapia come gli era stato richiesto, limitandosi al previo controllo della «sussistenza di una richiesta consapevole e informata». Anche il GUP esclude si tratti di un caso di «accanimento terapeutico», ma per ragioni sostanzialmente diverse da quelle sostenute dal GIP. Secondo il GUP, infatti,

[i]l mantenimento della terapia di ventilazione assistita, nonostante il dissenso del malato non può essere giuridicamente qualificato come accanimento terapeutico [...], bensì come violazione di un diritto del paziente, costituzionalmente garantito,

³⁵ Trib. di Roma, Giudice dell'Udienza Preliminare, sentenza 23 luglio 2007 (dep. 17 ottobre 2007), n. 2049, nella quale sono riportate anche le citate argomentazioni del GIP.

che aveva espresso la sua volontà consapevole ed informata di interruzione della terapia in atto.

Più nello specifico

non è l'esistenza dell'accanimento terapeutico a connotare di legittimità la condotta del medico che faccia cessare la terapia di sostegno vitale; bensì è la volontà espressa dal paziente di voler interromperla ad escludere la rilevanza penale della condotta del medico che interrompa il trattamento.

Coerentemente viene assunta una posizione opposta a quella del GIP anche in riferimento alla qualifica della ventilazione assistita da ritenere «senza dubbio» una terapia o un trattamento sanitario.

Sul piano del rapporto tra «accanimento terapeutico» e tutela dell'autodeterminazione del paziente, il giudice sottolinea, innanzitutto, come la terapia cui la persona intende sottrarsi «non necessariamente si deve sostanziare in una situazione estrema di "accanimento terapeutico" perché egli possa esercitare il diritto di farla cessare». Precisa inoltre che l'«accanimento terapeutico», come categoria giuridica, assume

una connotazione autonoma rispetto al diritto di autodeterminazione terapeutica ed un contenuto residuale, nel senso che in esso potrebbe rientrare tutto ciò che è insistenza terapeutica al di fuori del caso di consapevole rifiuto espresso direttamente e nell'immediatezza dal destinatario delle cure.

Richiamando le fonti nazionali e sovranazionali di riferimento, il GUP ricorda anche che dal

dettato chiarissimo dell'art. 32 comma 2, della Costituzione, nonché alla luce dell'interpretazione che di esso è stata data dalla giurisprudenza costituzionale e di legittimità, non possano, in nessuna sede, essere disattesi il riconoscimento e la tutela del diritto all'autodeterminazione della persona in materia di trattamento sanitario, diritto che contempla ovviamente anche il caso di rifiuto di nuova terapia e lo speculare caso di interruzione della terapia già iniziata.

Sul piano del rapporto tra intervento legislativo, ruolo del medico e accertamento giurisprudenziale, viene quindi sottolineato come

il diritto soggettivo riconosciuto dalla Costituzione nasca 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.

In presenza di un preventivo accertamento che la volontà della persona «sia stata espressa liberamente e con piena informazione», quindi, «il diniego

di sottoporsi a cure o la loro interruzione rappresenta una facoltà riconosciuta all'individuo che non può essere negata o ostacolata». Più nello specifico, il GUP ritiene che alla luce di ciò appaia come «un falso problema quello attinente al bilanciamento del principio della libera autodeterminazione in materia di trattamento terapeutico con gli altri principi di rango costituzionale, come, ad esempio, quello alla vita od all'integrità fisica».

In caso di conflitto, quindi, «il sistematico depotenziamento del primo in ragione della prevalenza del diritto alla vita non sarebbe giustificato da alcuna norma o principio neanche di rango costituzionale».

In riferimento alle pronuncia del Tribunale di Roma che aveva dichiarato inammissibile il ricorso, tra i vari profili affrontati, il GUP sottolinea anche che

quando si riconosce l'esistenza di un diritto di rango costituzionale, quale quello all'«autodeterminazione individuale e consapevole» in materia di trattamento sanitario, non è, poi, consentito lasciarlo senza tutela, rilevandone – come fatto dal Tribunale – in assenza di una normativa secondaria di specifico riconoscimento, la sua concreta inattuabilità sulla scorta dell'esistenza di disposizioni normative di fonte gerarchica inferiore a contenuto contrario³⁶.

Per quanto riguarda invece la responsabilità penale, il GUP riconosce che la condotta del dott. Riccio, poiché alla sua azione «unitariamente consistita nell'atto di distacco del respiratore, corrispondeva come evento naturalisticamente e giuridicamente conseguente la morte del paziente», integri «certamente» il reato di omicidio del consenziente³⁷. Tuttavia, il GUP ha ritenuto ci fossero nel caso di specie anche tutti gli elementi per la sussistenza della scriminante di cui all'art. 51, c.p. (esercizio di un diritto o adempimento di un dovere)³⁸, con conseguente liceità della condotta del medico. A fronte di una richiesta che il GUP definisce «personale, autentica, informata, reale e attuale di interrompere un trattamento», l'esercizio di un diritto costituzionalmente garantito fonda quindi un corrispondente dovere giuridico del medico di dargli attuazione.

La dichiarazione di proscioglimento del dott. Riccio perché non punibile in ragione della sussistenza dell'esimente di cui all'art. 51 c.p. si fonda, infatti, sulla constatazione che egli abbia «agito in presenza di un dovere giuridico che ne scrimina l'illiceità della condotta causativa della morte altrui» poten-

³⁶ I riferimenti del Tribunale di Roma, poco attenti, come sottolineato dal GUP, alla gerarchia delle fonti, erano infatti gli «artt. 5 c.c., che vieta gli atti di disposizione del proprio corpo tali da determinare un danno permanente, e 575, 576, 577, n. 3, 579 e 580, c.p., che puniscono, in particolare, l'omicidio del consenziente e l'aiuto al suicidio».

³⁷ Oggi esplicitamente escluso dalla legge 219/17 (art. 1, comma 6).

³⁸ In base alla causa di giustificazione di cui all'art. 51 «[l]'esercizio di un diritto o l'adempimento di un dovere imposto da una norma giuridica o da un ordine legittimo della pubblica Autorità, esclude la punibilità».

dosi affermare «che egli ha posto in essere tale condotta dopo aver verificato la presenza di tutte quelle condizioni che hanno legittimato l'esercizio del diritto da parte della vittima di sottrarsi ad un trattamento sanitario non voluto».

Nonostante tale conclusione, non possono non rilevarsi le significative incertezze giurisprudenziali emerse sia per il paziente sia per la responsabilità del medico per quanto riguarda l'interruzione della ventilazione meccanica pur in un caso di paziente pienamente in grado di autodeterminarsi ed esprimere la propria volontà in merito a un diritto che trova fondamento nella Carta costituzionale³⁹. L'impatto di tali incertezze tuttora emerge in alcuni contesti analizzati nella nostra ricerca.

2.1.4. La scelta del legislatore: dovere di rispettare la volontà del paziente ed esenzione da responsabilità civile e penale. Tra certezze e conflitti

Le incertezze su cosa sia lecito o meno ostacolano sia il singolo professionista sia l'équipe che vogliano prendere compiutamente in considerazione la volontà del paziente, ma non permettono nemmeno di costruire la consapevolezza e la condivisione necessarie a trovare un compromesso tra posizioni differenti e spesso difficili da conciliare. Possono, inoltre, esasperare i conflitti, aumentare irragionevolmente il ricorso all'autorità giudiziaria e portare indirettamente a forme di deresponsabilizzazione di professionisti che dovrebbero, invece, essere messi nelle condizioni di potersi, o doversi, assumere le responsabilità di un rapporto di cura fondato sull'autodeterminazione del paziente anche quando gli interventi necessari a tenerlo in vita non sono più voluti dall'interessato. I timori di andare incontro a forme di responsabilità aumentano inevitabilmente scelte di medicina difensiva anche indipendentemente dalle convinzioni morali dei singoli professionisti. Ciò può tradursi in distorsioni sul piano della tutela dei diritti delle persone assistite con possibili forme di discriminazione in ragione delle diverse condizioni cliniche e, quindi, del tipo di intervento professionale richiesto per attuare le proprie scelte di fine vita.

L'espressa previsione legislativa dell'esonero da responsabilità civile e penale del medico in conseguenza del rispetto, alle condizioni e nelle forme previste dalla legge, della volontà del paziente di rifiutare un trattamento o di rinunciarvi⁴⁰ rappresenta quindi una precisazione importante non solo in attuazione di un diritto costituzionalmente garantito, ma anche a tutela di tutti i soggetti coinvolti.

³⁹ Per un approfondimento, cfr., tra i molti, S. Canestrari, Bioetica e diritto penale: materiali per una discussione, Torino, Giappichelli, 2012, p. 95, P. Veronesi, Il corpo e la costituzione, cit. e C. Casonato, Introduzione al biodiritto, Torino, Giappichelli, 2012, p. 101.
⁴⁰ Legge n. 219/17, art. 1, comma 6.

Allo stesso tempo, però, il riconoscimento legislativo di un diritto del paziente e quindi di un possibile dovere del professionista⁴¹ in situazioni eticamente sensibili toglie, almeno sul piano strettamente formale, quei margini di discrezionalità che nelle incertezze interpretative di un quadro giuridico lacunoso potevano lasciare spazi di scelta a convincimenti morali e professionali diversi da quelli riconosciuti ed espressi nella legge.

Il fatto che il diritto al rifiuto sia costituzionalmente garantito e ora anche legislativamente disciplinato dovrebbe essere dirimente sul piano della definizione dei reciproci diritti, doveri, spazi di autonomia e responsabilità. La declinazione di tali principi nella pratica clinica mostra però la complessità e la variabilità delle posizioni che i professionisti o l'équipe possono concretamente assumere, e tuttora assumono, nelle scelte più controverse.

Come emergerà chiaramente dall'analisi delle interviste, la disciplina della legge 219/17, benché espliciti sul piano legislativo principi già consolidati dalla giurisprudenza e, in larga misura, nei codici deontologici delle professioni sanitarie, è ancora lontana da una piena e condivisa applicazione in tutti gli ambiti delle scelte di fine vita.

In parte ciò è dovuto a una conoscenza della legge ancora non sufficientemente capillare e tuttora in via di formazione tra i professionisti sanitari. Un'ulteriore ragione sono le incertezze che alcune sue disposizioni lasciano emergere sul piano operativo e sulle quali si tornerà nei prossimi capitoli. La distanza che in alcuni casi ancora rimane tra la definizione dei principi contenuti nella legge e la loro concretizzazione nella pratica clinica è però anche legata alla contrarietà di convincimenti morali e concezioni del ruolo del medico e della medicina ancora fortemente radicati o alle difficoltà che, pur a fronte di significative aperture personali e professionali, permangono nell'affrontare direttamente, con la propria attività e competenza professionale, scelte eticamente complesse e delicate.

Come vedremo, le manifestazioni di tali posizioni possono seguire diversi canali, che incidono a vari livelli sugli strumenti di tutela predisposti dalla legge a garanzia degli spazi di autodeterminazione individuale. Possono esprimersi, ad esempio, in rifiuti di prestazione individuali; in posizioni collettive (nei dibattiti, nel reparto o tra reparti della medesima struttura, nell'équipe o nella categoria professionale di riferimento) che ostacolano o condizionano l'assunzione di alcune decisioni; in approcci (più o meno consapevolmente) «difensivi» nella gestione della comunicazione con il paziente che potrebbe trovarsi in situazioni difficili da gestire sul piano etico e professionale. Proprio alla luce di ciò, possono però portare anche all'assunzione di forme di responsabilità individuale o di équipe, che compensano, in maniera spontanea o come frutto di un lavoro di discussione, comprensione

⁴¹ Vedremo *infra* come la correlazione tra diritto del paziente, obbligo della struttura sanitaria e dovere del professionista sollevi problematiche non sempre di facile soluzione.

e condivisione collettiva, le difficoltà che sul piano concreto l'attuazione della legge ancora solleva.

Tale complessità richiede di essere analizzata nelle sue diverse manifestazioni per comprenderne la portata, le ragioni, le implicazioni sul piano tanto individuale quanto organizzativo e gli strumenti per gestirle.

A tal fine, questa parte del volume, prima di entrare nel merito dei profili menzionati, affronterà il dibattito sui possibili margini che l'ordinamento giuridico può riconoscere alle opzioni di coscienza del personale sanitario. Per fare ciò si descriveranno innanzitutto brevemente gli strumenti che costruiscono il rapporto tra, da un lato, il diritto del paziente all'esercizio pieno e consapevole della propria autodeterminazione e, dall'altro, i corrispondenti ruoli affidati ai professionisti sanitari e i loro margini di autonomia decisionale. Individuati gli spazi e i limiti di scelta legislativamente definiti, l'analisi antropologica delle discussioni e delle interviste sul tema dell'obiezione di coscienza metterà in risalto i profili più salienti e complessi del dibattito in relazione alla legge 219/17, cui riservare la riflessione giuridica sul ruolo e sui reciproci rapporti tra diritto e deontologia.

All'impatto di conflitti di coscienza sulla comunicazione, sulla relazione di cura, sui rapporti interni all'équipe e sulla concreta attuazione delle scelte del paziente sarà invece dedicata la parte II del presente volume, con particolare riferimento alla desistenza terapeutica e alle richieste di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale.

3. Libertà di scelta individuale fra strumenti di tutela e ruolo dei professionisti sanitari

Seguendo la prospettiva adottata nella nostra ricerca, una volta definiti gli spazi di scelta garantiti al paziente dalla legge 219/17 (diritto di rifiutare, sospendere, interrompere qualsiasi accertamento diagnostico e trattamento sanitario, anche di sostegno vitale), proseguiamo chiedendoci quali siano i limiti di tali scelte⁴². Cosa, in altre parole, il paziente possa chiedere al professionista facendo affidamento su un suo obbligo professionale e cosa invece sia precluso tanto alla richiesta del paziente quanto a scelte condivise nella relazione di cura.

Il citato comma 6 del primo articolo della legge, dopo aver escluso la responsabilità civile e penale per il medico che rispetti la volontà del paziente nei termini, nei limiti e nelle forme previste dalla legge, precisa innanzitutto che il paziente non può richiedere – e il medico non può quindi essere

⁴² Poiché l'obiettivo è quello di indagare i conflitti di coscienza, non ci si concentrerà sui limiti formali e procedurali, pur essenziali nell'applicazione in concreto dei principi previsti dalla legge.

professionalmente obbligato a effettuare – trattamenti contrari a norme di legge. Per quanto più interessa in questa sede, non possono essere pertanto richieste al medico condotte assimilabili al concetto di omicidio del consenziente⁴³, mentre dopo la sentenza della Corte costituzionale rimane aperta, pur con tutte le incertezze pratiche che si vedranno, la liceità di una richiesta di assistenza al suicidio.

Vi è però un altro limite espressamente previsto dalla legge: l'ostinazione irragionevole, dalla quale il medico ha un espresso dovere giuridico di astenersi⁴⁴. La legge definisce, non senza sollevare incertezze nella declinazione pratica di tali definizioni, le condizioni del paziente, che devono essere legate a «prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte», e i trattamenti da evitare, quelli «inutili o sproporzionati»⁴⁵.

Alla controversa questione dei limiti che potrebbero derivare dal richiamo alla clausola di coscienza attraverso il riferimento alla deontologia - vero e proprio punto critico della norma - si dedicherà il capitolo IV. Nonostante le incertezze interpretative che il legislatore avrebbe potuto e dovuto evitare con una formulazione più attenta alla complessità della questione disciplinata e dei rapporti tra deontologia e diritto, su cui si tornerà, il richiamo alla deontologia testimonia però una sensibilità, ancora poco frequente, del legislatore italiano nei confronti della componente etico-professionale che inevitabilmente incide sull'elaborazione e sull'applicazione delle regole e dei principi rilevanti in un determinato ambito dell'attività medica. Come anticipato⁴⁶ e come si avrà modo di approfondire ulteriormente nei prossimi capitoli, una coerente e ragionevole integrazione tra diverse fonti e diversi saperi che intervengono su un medesimo terreno è una condizione irrinunciabile nella regolamentazione di attività caratterizzate, come quella medica, da una forte incidenza del sapere tecnico-scientifico, della variabilità del caso concreto e da forme di riflessione e autoregolamentazione eticoprofessionale.

Da questo punto di vista, la legge sembra prestare attenzione non solo alla deontologia, ma anche alla componente più propriamente tecnico-scientifica, stabilendo che le richieste del paziente non possano essere contrarie alle buone pratiche clinico-assistenziali. Si tratta di un profilo legato agli spazi di

⁴³ Ai sensi dell'art. 579 c.p., che punisce «chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui».

⁴⁴ Sicuramente apprezzabile il cambiamento nell'uso del termine rispetto al precedente «accanimento terapeutico».

⁴⁵ Legge n. 219/17, art. 2, comma 2: «Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati». Come si vedrà *infra*, questo dovere è legato anche alla possibilità di ricorrere alla sedazione profonda continua.

⁴⁶ Supra, Introduzione.

autonomia e responsabilità del medico nel garantire il rispetto degli standard e delle accreditate conoscenze scientifiche nella sua attività professionale⁴⁷.

3.1. Relazione di cura, informazione, consenso e dissenso

Nei margini di scelta così delineati, tra gli strumenti previsti dal legislatore per garantire che la decisione del paziente sia pienamente consapevole, libera e autentica, un ruolo centrale è svolto dalla comunicazione e dai diritti e doveri di informazione.

Non solo, come già affermato nel codice di deontologia medica, il tempo della comunicazione è espressamente considerato tempo di cura, ma tutto il primo articolo della legge è dedicato alla costruzione della relazione terapeutica e a definire i contenuti e la qualità dell'informazione.

La prima è fortemente incentrata sul concetto di fiducia tra paziente e medico e, più nello specifico, «sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico». Alla costruzione di tale relazione e quindi all'attuazione in concreto dei principi sui quali si fonda non è chiamato solo il personale medico, ma «in base alle rispettive competenze» anche gli altri professionisti «che compongono l'équipe sanitaria»⁴⁸. Vi è quindi un richiamo alla responsabilità dell'intera équipe, la cui composizione multidisciplinare è essenziale per garantire la varietà di esigenze comunicative e di supporto su cui il paziente deve poter contare per esercitare pienamente il suo diritto all'autodeterminazione. A maggior ragione se si tratta di un paziente nelle fasi terminali della propria vita o comunque posto di fronte a diagnosi, proposte terapeutiche e margini di scelta che fortemente incidono sulle sue convinzioni e paure più profonde.

L'informazione deve essere completa, aggiornata e comprensibile alla persona cui è diretta. Il diritto all'informazione è molto ampio e comporta il dovere per il personale sanitario di garantire la menzionata qualità dell'informazione con riferimento

alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi⁴⁹.

⁴⁷ *Ibidem*. Come esempio di trattamento rispetto al quale il medico non ha obblighi professionali perché contrario alle buone pratiche fondate su accreditate conoscenze scientifiche si pensi al noto «caso Stamina».

⁴⁸ Legge n. 219/17, art. 1, comma 2.

⁴⁹ Art. 1, comma 3.

Il diritto all'informazione è completato dal suo profilo «negativo», ossia il diritto di rifiutare l'informazione esercitando la libertà di non sapere, che deve essere ugualmente rispettata dai professionisti sanitari. Tale diritto valorizza ulteriormente il principio dell'autodeterminazione del paziente nella scelta di come modulare la condivisione delle conoscenze e delle scelte, secondo un modello di consenso dinamico e progressivo, da tempo sostenuto anche dalla Società di cure palliative e inserito nelle relative raccomandazioni⁵⁰. Ogni persona, infatti, può «rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole»⁵¹.

Il principio dell'informazione è ripreso e ulteriormente precisato negli ambiti di intervento più specifico della normativa, anche al fine di evitare che la scelta del paziente comporti forme di «abbandono terapeutico» e sempre in sintonia con la richiamata concezione dinamica e progressiva della costruzione del consenso. Così, ad esempio, se il paziente rinuncia o rifiuta trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico deve prospettargli «le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative»⁵². Il dovere informativo è previsto anche nei confronti dei familiari. Per sottolineare la centralità dell'autodeterminazione del paziente la legge precisa però che il loro coinvolgimento può avvenire solo con il consenso dell'interessato. Principio, questo, spesso disatteso, invece, nella complessità delle dinamiche relazionali che caratterizzano le scelte di fine vita.

Per espressa previsione di legge, il paziente può modificare in ogni momento la propria volontà; l'accettazione, la revoca e il rifiuto dei trattamenti sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Risponde alla stessa logica di evitare forme di abbandono terapeutico o deresponsabilizzazione professionale, garantendo contemporaneamente le condizioni idonee a costruire in maniera autenticamente libera e consapevole la volontà anche nelle scelte più difficili, il dovere del medico di promuovere «ogni azione di sostegno al paziente [...], anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica»⁵³.

⁵⁰ Cfr., ad esempio, L. Orsi, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (art. 1, co 2 e 3)*, commento inserito nel *Forum: la Legge n. 219 del 2017*, cit., pp. 25 ss.

⁵¹ Art. 1, comma 3. La disposizione prevede altresì che «[i]l rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».

⁵² Legge n. 219/17, art. 1, comma 5.

⁵³ Ibidem.

3.2. DAT e pianificazione condivisa delle cure

Tali profili sono specificati anche nei due strumenti predisposti alla tutela dell'autodeterminazione del paziente nei casi in cui si trovasse incapace di esprimere la propria volontà.

Del primo, le DAT, si sono già menzionati i profili più rilevanti legati al contenuto e alla vincolatività⁵⁴.

Con riferimento ai requisiti, la legge prevede innanzitutto quello della capacità: può redigere le DAT infatti «[o]gni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere»⁵⁵. Il secondo attiene al momento a partire dal quale le DAT iniziano a valere, quindi il presupposto in base al quale sono redatte: «in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi»⁵⁶.

Da questo punto di vista merita di essere sottolineato come in assenza di adeguati chiarimenti normativi possa risultare difficile, in contesti ospedalieri dove un numero variabile di professionisti si occupa, secondo un sistema di turni giornalieri, dello stesso paziente, capire su chi concretamente ricada la responsabilità di verificare i presupposti di validità e l'applicabilità delle DAT.

Il terzo requisito riguarda la fase che precede la redazione delle DAT, che deve avvenire dopo l'acquisizione di «adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle [...] scelte» in esse contenute⁵⁷. La lettera della norma non chiarisce però quale debba essere la fonte dell'informazione né se un'informazione fornita da personale sanitario qualificato sia condizione di validità delle DAT, dovendo essere dichiarata nelle stesse e interessando così anche la responsabilità del medico (e della struttura) che le ritenga valide.

Il Consiglio di Stato, nel parere espresso il 31 luglio 2018 sui quesiti formulati dal ministero della Salute, pur sottolineando come non potesse «rilevare sotto il profilo della validità dell'atto», ha ritenuto fosse «decisamente opportuno» che l'adeguatezza delle informazioni mediche acquisite dal disponente venisse attestata «magari suggerendola nel modulo-tipo facoltativo che verrà predisposto dal ministero della Salute»⁵⁸.

Questo profilo potrebbe rappresentare un esempio di proficua integrazione normativa che, come accennato, potrebbe derivare dal richiamo della legge alla dimensione deontologica.

⁵⁴ *Supra*, par. 2.1.2.

⁵⁵ Art. 4, comma 1.

⁵⁶ Ibidem.

⁵⁷ Ibidem.

⁵⁸ Consiglio di Stato, Adunanza della Commissione speciale del 18 luglio 2018, n. affare 01991/2018, risposta al quarto quesito. Il parere è disponibile sul sito https://www.giustizia-amministrativa.it/. Sulla disciplina delle DAT è poi intervenuto anche il d.m. n. 168 del 2019, sulla banca dati nazionale.

In base all'art. 38 del codice di deontologia medica, infatti, il medico tiene conto delle DAT «successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale». La disciplina deontologica potrebbe così integrare con principi e doveri professionali ulteriori – fondati su regole obbligatorie per gli iscritti – la previsione legislativa, colmando lacune che potrebbero risultare importanti sul piano pratico.

A ulteriore garanzia della tutela della volontà del paziente nell'eventualità diventi incapace, la legge prevede la possibilità di nominare un fiduciario, la cui assenza non incide però sull'efficacia delle DAT⁵⁹. Si tratta di una persona di fiducia, che deve essere maggiorenne e capace di intendere e di volere, cui viene affidato il compito di fare le veci e di rappresentare la persona che lo ha designato nei rapporti con i professionisti e con la struttura sanitaria, assicurando il rispetto delle DAT⁶⁰.

Nonostante l'importanza della disciplina legislativa di tale forma di espressione anticipata della volontà, l'assenza di limiti temporali per la validità delle DAT rappresenta un profilo problematico. Le DAT possono, infatti, essere rinnovate, revocate o modificate in ogni momento, ma possono essere anche redatte, rimanendo senza ulteriori aggiornamenti, molti anni prima che si verifichi una situazione di incapacità, solo eventuale e del tutto imprevedibile al momento in cui la persona definisce il contenuto delle sue scelte. In molti casi possono quindi essere disposizioni basate su informazioni aspecifiche. Ciò può comportare una maggiore discrezionalità, ma anche incertezza, del decisore nel momento della loro applicazione.

Più utile, da questo punto di vista, lo strumento della pianificazione condivisa delle cure, introdotto per la prima volta con la legge 219/17 e percepito come un tassello della relazione di cura, come la condivisione di un percorso diagnostico-terapeutico che inizia e si sviluppa all'interno di un rapporto tra il paziente e il medico o l'équipe curante già instaurato.

La condivisione riguarda sia il momento informativo sia i contenuti della scelta del paziente. La legge precisa ulteriormente gli oneri informativi prevedendo che il paziente abbia diritto di essere informato sul possibile evolversi della patologia, su quanto possa attendersi in termini di qualità di vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative⁶¹. La pianifi-

³⁹ L'assenza del fiduciario può invece ampliare il ruolo del giudice, con l'eventuale nomina di un amministratore di sostegno. In presenza del fiduciario invece il giudice rimane estraneo alla scelta della persona. Infatti «alla scelta del fiduciario e al suo concreto operare è del tutto estraneo l'intervento giudiziale che, invece, caratterizza l'iter della nomina dell'amministratore di sostegno e comprende il vaglio sull'operato dell'amministratore stesso» (F. Giardina, *Il Fiduciario*, in *Forum: la Legge n. 219 del 2017*, cit., p. 61).

⁶⁰ Legge n. 219/17, art. 4, comma 1.

⁶¹ Legge n. 219/17, art. 5, comma 2. Sia per le DAT che per la pianificazione condivisa delle cure, un altro profilo discusso in dottrina riguarda l'estendibilità o meno a questi casi del diritto del paziente di rifiutare l'informazione. Nonostante la lettura sistematica che sembra essere suggerita dal richiamo generico del comma 3 dell'art. 1 contenuto nell'art. 5 sulla

cazione si fonda sul consenso del paziente rispetto a quanto proposto dal medico, sull'espressione dei suoi intendimenti per il futuro e può eventualmente comprendere la nomina di un fiduciario⁶².

Per quanto riguarda la vincolatività, la legge stabilisce che il medico e l'équipe sanitaria siano tenuti ad attenersi a quanto concordato nella pianificazione, al verificarsi della condizione per la quale è stata definita, quindi dal momento in cui il paziente non sia più in grado di esprimere il proprio consenso o si trovi in condizione di incapacità⁶³.

Prima di tale condizione la pianificazione può essere aggiornata su richiesta del paziente o su suggerimento del medico. Se pienamente e consapevolmente attuato, tale strumento può rappresentare quindi un ulteriore concreto esempio della menzionata concezione dinamica del consenso come processo che si costruisce nella relazione di cura alla luce dell'evolversi sia delle condizioni cliniche sia dei significati che esse assumono per il paziente⁶⁴.

A differenza delle DAT, inoltre, la pianificazione condivisa delle cure riguarda decisioni adottate quando il paziente è già in cura per una diagnosi nota. Può fondarsi quindi su informazioni e scelte concrete e specifiche, che conferiscono meno incertezza all'intervento del professionista.

Ciò può contribuire a limitare in maniera più concreta trattamenti sproporzionati o inutilmente invasivi, così come l'ospedalizzazione, favorendo un maggiore ricorso a reparti o strutture di accoglienza e ricovero dedicati ad assistere e accompagnare il paziente garantendo il miglior livello possibile di cure palliative.

3.3. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole e sedazione palliativa

La terapia del dolore e le cure palliative rappresentano un ulteriore, fondamentale strumento a tutela della libertà di scelta del paziente in ambito terapeutico, il cui obiettivo, come precisato dalla legge n. 38 del 2010, è proprio quello di «assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della

pianificazione, rimane il contrasto tra il dato testuale del primo articolo della legge e le previsioni degli artt. 4 e 5, per le quali il paziente deve essere informato. Cfr. per esempio, P. Veronesi, La pianificazione condivisa delle cure, in Forum: la Legge n. 219 del 2017, cit., pp. 66 ss.

⁶² Legge n. 219/17, art. 5, comma 3. Analogamente a quanto previsto per il consenso, anche per la pianificazione condivisa delle cure la legge richiede la forma scritta o, nel caso di persone con disabilità, la videoregistrazione o altri dispositivi che le consentano di comunicare. La pianificazione deve essere annotata in cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico (comma 4).

⁶³ Art 5, comma 1.

⁶⁴ Cfr., ad esempio, il commento all'art. 5 di P. Benciolini nel citato *Forum*, pp. 64 ss.; C. Casonato, *Taking sick rights seriously: la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in «Rivista Italiana di Medicina Legale», 1, 2018, p. 947.

persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza»⁶⁵.

La legge 219/17 richiama tale normativa e con essa il diritto di accedere alle cure palliative e a un'appropriata terapia del dolore, che deve essere sempre garantito al paziente qualsiasi sia la sua scelta, anche attraverso un'adeguata formazione iniziale e continua del personale sanitario⁶⁶. Sapere di poter contare su un programma di cura individuale che possa alleviare le sofferenze e migliorare la qualità della vita fino al suo termine è condizione indispensabile per un'autentica e libera valutazione delle scelte ritenute più accettabili dal paziente, contro ogni paura o concreta situazione di «abbandono terapeutico» che potrebbero indebitamente incidere sulle decisioni più delicate. Coerentemente, quindi, la legge prevede espressamente che «il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico»⁶⁷.

Tale diritto del paziente vale anche in tutte le situazioni in cui la somministrazione delle cure e il ricorso a trattamenti sanitari risultino inutili o sproporzionati e, quindi, irragionevoli.

Significativamente la rubrica del secondo articolo della legge unisce la terapia del dolore al divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e alla tutela della dignità nella fase finale della vita.

È nell'ambito di tale ampio dovere del professionista di alleviare le sofferenze che la legge ha introdotto la possibilità di ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua «in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari»⁶⁸. La sedazione deve avvenire in associazione con la terapia del dolore e con il consenso del paziente. La legge richiede, inoltre, che sia il ricorso alla sedazione sia il rifiuto della stessa siano motivati e annotati in cartella clinica e nel fascicolo elettronico⁶⁹.

Le differenze tra sedazione profonda continua ed «eutanasia» riguardano diversi fattori, relativi, ad esempio, ai requisiti, alla procedura, alle tempistiche e ai mezzi impiegati. Ciò che sul piano giuridico risulta però dirimente è la diversa intenzione che guida l'attività del professionista. Il suo intervento non mira infattì a porre fine alla vita del paziente, ma ad alleviarne le sofferenze qualora siano refrattarie ad altri trattamenti. È proprio la possibilità di qualificarla come modalità estesa di controllo del dolore a renderla legittima escludendo l'ipotesi di reato (omicidio del consenziente) che invece sussisterebbe nel caso in cui il medico intenzionalmente cagionasse la morte del paziente su

⁶⁵ Legge 15 marzo 2010, n. 38 recante «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», art. 1.

⁶⁶ Legge n. 219/17, art. 2.

⁶⁷ Art. 2, comma 1.

⁶⁸ Art. 2, comma 2.

⁶⁹ Art. 2, comma 3.

sua richiesta. Si tratta di quella che la dottrina definisce la teoria del «doppio effetto» e che ha portato a decisioni simili anche in altri ordinamenti⁷⁰.

Come si vedrà, la distinzione tra sedazione profonda continua e il concetto, spesso abusato e fuorviante, di eutanasia, intesa come azione diretta a provocare il decesso del paziente, non è sempre pacifica, né corrisponde a categorie cui si è fatto tradizionalmente ricorso senza contrasti sul piano etico, professionale e giuridico.

L'efficacia di tali strumenti, quindi la misura della tutela effettiva dell'autodeterminazione, negli spazi di libertà, supporto e condivisione previsti dalla legge, dipende dalla qualità della loro applicazione concreta nella relazione di cura. Una relazione da costruire nel pluralismo delle posizioni valoriali, etiche e culturali potenzialmente coinvolte, ma che rimane inevitabilmente caratterizzata dall'asimmetria tra il professionista – che ha le conoscenze e da cui dipende la decisione di quanto e come trasferirle nella comunicazione – e il paziente, la cui scelta morale, nella costruzione consapevole, dinamica e progressiva del suo consenso, si fonda necessariamente sul momento informativo di natura tecnico-professionale.

Ed è sia su questo momento informativo sia sull'adesione o meno alla scelta del paziente che le convinzioni personali del professionista possono influire. I dibattiti e gli spazi di tutela per le relative opzioni di coscienza devono quindi essere analizzati alla luce di tale complessità e varietà di situazioni, strumenti e possibilità di scelte, così come delineate nell'evoluzione normativa e giurisprudenziale richiamata.

4. Il suicidio (medicalmente?) assistito

I conflitti di coscienza e le loro possibili manifestazioni nel concreto della pratica clinica, menzionati per la disciplina della legge 219/17, si esten-

70 Tra gli ordinamenti europei in cui l'eutanasia è vietata, anche in quello francese, ad esempio, la liceità del c.d. «doppio effetto», ossia di trattamenti somministrati con l'obiettivo di alleviare sofferenze non altrimenti alleviabili, che potrebbero avere come effetto quello di anticipare il decesso, era stata infatti esplicitata già dalla legge Leonetti sul fine vita del 2005 (art. L1110-5 ult.co. del CSP, nella versione adottata nel 2005). La sedazione profonda continua è stata poi esplicitamente inserita tra nuovi diritti riconosciuti dalla c.d. loi Claevs-Leonetti del 2016. Nel Regno Unito, già in un caso del 1957 (R. v. Adams, Crim. LR 365, 1957), è stato affermato che «if a doctor genuinely believes that a certain course is beneficial to his patient either therapeutically or analgesically, then even though he recognises that that course carries with it a risk to life, he is fully entitled, nonetheless, to pursue it. If in these circumstances the patient dies, nobody could possibly suggest that in that situation the doctor was guilty of murder or attempted murder». Il principio è stato poi ripreso in altri casi e in altri ordinamenti giuridici. Per un approfondimento cfr. C. Casonato, Introduzione al biodiritto, cit. Sulle differenze tra sedazione palliativa ed eutanasia, cfr. anche CNB, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, parere del 26 gennaio 2016. Su tali aspetti si tornerà nell'analisi antropologica.

dono potenzialmente a tutti gli ambiti in cui la scelta del paziente nel fine vita si incontra con i convincimenti etico-professionali del medico, quindi anche alla più recente apertura, a determinate condizioni, al suicidio medicalmente assistito.

Anche per questo ambito adotteremo l'impostazione descritta. A una breve definizione del quadro giuridico di riferimento, così come delineato dall'intervento della Corte costituzionale, seguirà un'approfondita analisi in prospettiva antropologica, che delineerà gli elementi principali del dibattito su cui concentrare poi la riflessione sui ruoli di diritto e deontologia nel disciplinare il delicato bilanciamento tra tutela dell'autodeterminazione individuale nella scelta suicidaria e tutela della libertà di coscienza del medico chiamato a prestare assistenza.

Per lungo tempo, come noto, l'ordinamento italiano è rientrato nei modelli di tutela delle scelte di fine vita definito «a tendenza impositiva»⁷¹. In tali modelli, l'ordinamento riconosce il diritto all'autodeterminazione della persona nelle scelte riguardanti la sua salute e il diritto di rifiutare o interrompere i trattamenti sanitari, ma rimangono di regola vietati l'assistenza al suicidio e l'omicidio del consenziente. In Italia il codice penale prevede le due ipotesi di reato, rispettivamente, agli artt. 580 e 579.

Mentre per l'omicidio del consenziente il divieto rimane tuttora assoluto, per alcune ipotesi di assistenza al suicidio la Corte costituzionale ha ritagliato un'area di non punibilità della condotta di chi dia assistenza alle condizioni espressamente e specificatamente delineate. Da qui il dibattito, su cui torneremo *infra*, sulla sussistenza o meno di un diritto del paziente, su quale sia il ruolo delle strutture sanitarie e del medico, anche in previsione di un'eventuale legislazione che tenga conto dell'obiezione di coscienza.

Non si analizzeranno in questa sede gli elementi del caso e i molteplici profili controversi della sentenza, in quanto già noti, a lungo dibattuti e tuttora discussi in varie forme e in diverse prospettive, da quella giuridica a quella professionale, da quella etica, culturale o più propriamente religiosa a quella deontologica⁷².

⁷¹ Il riferimento è, in particolare, alla modellistica adottata in C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, cit. e ripresa, ad esempio, in Id., *I limiti all'autodeterminazione individuale al termine dell'esistenza: profili critici*, in «Diritto Pubblico Comparato ed Europeo», 1, 2018, pp. 3-24. Per ulteriori considerazioni su alcuni profili specifici che interessano il ruolo e le opzioni di coscienza dei professionisti sanitari nei modelli definibili invece «a tendenza permissiva», cfr. cap. IV.

⁷² A titolo meramente esemplificativo, tra i molti profili che hanno interessato i dibattiti, oltre alla scelta della depenalizzazione si possono menzionare le modalità con la quale la Corte ha deciso di intervenire anticipando con una «incostituzionalità prospettata» la sua decisione; l'idoneità di una declaratoria di incostituzionalità a costruire un quadro giuridico di riferimento per un ambito che richiederebbe la disciplina di molteplici profili, requisiti, limiti e procedure; la scelta di ritagliare l'area di non punibilità penale sulle quattro condizioni del caso nel giudizio a quo, con possibili discriminazioni rispetto al requisito della dipendenza da

Con riferimento agli spazi di scelta aperti dalla depenalizzazione dell'assistenza al suicidio, è importante sottolineare però come essi siano per il momento costruiti attorno alle condizioni del caso di Fabio Antoniani che ha portato alla questione di legittimità costituzionale. DJ Fabo, a seguito di un grave incidente era affetto da tetraplegia, cecità bilaterale corticale permanente, non autonomo per molteplici funzioni, con gravi sofferenze, ma facoltà intellettive intatte. Si era quindi determinato in modo autonomo e indipendente nell'esprimere la ferma volontà di recarsi in Svizzera per il suicidio assistito. Accompagnato dalla madre, dalla fidanzata e da Marco Cappato, aveva azionato personalmente con la bocca il meccanismo per iniettarsi il farmaco letale.

A fronte dell'autodenuncia di Marco Cappato e di un «assetto normativo concernente il fine vita [che] lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione e da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti», la Corte d'Assise di Milano ha sollevato la questione di legittimità costituzionale in relazione all'art. 580 c.p. che punisce l'istigazione e l'aiuto al suicidio. I dubbi di incostituzionalità riguardavano la parte in cui la norma «incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa alle condotte di istigazione e, quindi, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito di suicidio» e quella «in cui prevede che le condotte di agevolazione dell'esecuzione del suicidio, che non incidano sul percorso deliberativo dell'aspirante suicida, siano sanzionabili con la pena della reclusione [...] senza distinzione rispetto alle condotte di istigazione»⁷³.

Come noto, la Corte costituzionale ha reputato «costituzionalmente non compatibili» gli effetti della norma oggetto di giudizio. Tuttavia, rilevando come «la soluzione del quesito di legittimità costituzionale coinvolga l'incrocio di valori di primario rilievo, il cui compiuto bilanciamento presuppone, in via diretta ed immediata, scelte che anzitutto il legislatore è abilitato a compiere» ha ritenuto doveroso «in uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale» consentire al Parlamento «ogni opportuna riflessione e iniziativa, così da evitare, per un verso, che [...] una disposi-

trattamenti di sostegno vitale, così come la scelta di fondare la propria argomentazione ragionando per analogia con la disciplina della legge 219/17. Si vedano, tra i molti, P. Veronesi, La Corte costituzionale «affina, frena e rilancia»: dubbi e conferme nella sentenza sul «caso Cappato», in «Biolaw Journal», 1, 2020, pp. 5-26; i contributi pubblicati nel Forum: Le dimensioni della normatività. A proposito delle recenti pronunce della Corte costituzionale sul suicidio medicalmente assistito, in «BioLaw Journal», 1, 2020, p. 161 ss.; C. Casonato, La giurisprudenza costituzionale sull'aiuto al suicidio nel prisma del biodiritto, fra conferme e novità, in «Biolaw Journal», 2, 2020, pp. 303-318; C. Cupelli, Il Parlamento decide di non decidere e la Corte costituzionale risponde a se stessa. La sentenza n. 242 del 2019 e il caso Cappato, in «Sistema Penale», 12, 2019, pp. 33-50; M. D'Amico, Il «fine vita» davanti alla Corte costituzionale fra profili processuali, principi penali e dilemmi etici, in «Osservatorio AIC», 1, 2019, pp. 286-302.

zione continui a produrre» tali effetti «ma al tempo stesso scongiurare possibili vuoti di tutela di valori, anch'essi pienamente rilevanti sul piano costituzionale». Invece di pronunciarsi direttamente con sentenza, ha quindi, con ordinanza, rinviato la sua decisione, dando al legislatore un anno di tempo per intervenire⁷⁴.

Per quanto attiene al ruolo del medico e all'obiezione di coscienza, come anticipato, la Consulta, già nell'ordinanza, aveva fatto esplicito riferimento «alla disciplina del [...] "processo medicalizzato"» e alla «possibilità di una obiezione di coscienza del personale sanitario coinvolto nella procedura»

A un anno di distanza, a fronte della perdurante inerzia del legislatore, la Corte ha dichiarato con sentenza l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del codice penale,

nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 [...] – ovvero, quanto ai fatti anteriori alla pubblicazione della presente sentenza [...], con modalità equivalenti nei sensi di cui in motivazione –, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del Servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente.

L'area di non punibilità è quindi, come anticipato, delimitata dalle quattro condizioni in cui versava Fabiano Antoniani, unitamente alla formazione libera e autonoma del proposito suicidario. Tra le condizioni indicate, la maggiore criticità – per evidente rischio di discriminazione in base alle condizioni cliniche – riguarda il requisito dei trattamenti di sostegno vitale cui la persona deve essere legata per poter legittimamente richiedere assistenza nel suicidio. Su tale aspetto la più recente giurisprudenza è intervenuta equiparando la dipendenza costante da trattamenti farmacologici e l'assistenza personale permanente nell'espletamento di una funzione organica ai «trattamenti di sostegno vitale» indicati dalla Corte costituzionale. Nel caso di Davide Trentini, accompagnato in Svizzera per l'aiuto al suicidio, la Corte d'Assise di Massa ha precisato, in particolare, che «la dipendenza da "trattamenti di sostegno vitale" non significa necessariamente ed esclusivamente "dipendenza da una macchina"». Dall'analisi integrata della citata sentenza della Consulta e delle disposizioni della legge n. 219/2017, i giudici affermano che

⁷⁴ Corte cost., ordinanza n. 207 del 2018.

⁷⁵ Ivi, punto 10 del Considerato in diritto.

ciò che ha rilevanza sono tutti quei trattamenti sanitari – sia di tipo farmaceutico, sia di tipo assistenziale medico o paramedico, sia, infine, con l'utilizzo di macchinari, compresi la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale – senza i quali si viene ad innescare nel malato «un processo di indebolimento» delle funzioni organiche il cui esito – non necessariamente rapido – è la morte⁷⁶.

Per rispondere all'esigenza di evitare che, nell'inerzia del legislatore, «la sottrazione pura e semplice [della condotta di aiuto al suicidio] alla sfera di operatività della norma incriminatrice dia luogo a intollerabili vuoti di tutela per i valori protetti, generando il pericolo di abusi "per la vita di persone in situazioni di vulnerabilità"» la Corte individua un «preciso punto di riferimento» per valutare l'effettiva esistenza delle condizioni che rendono lecita la condotta del medico, negli artt. 1 e 2 della già analizzata legge 219/17.

Più nello specifico, quanto alle «modalità di verifica medica della sussistenza dei presupposti in presenza dei quali una persona possa richiedere l'aiuto», le disposizioni del primo articolo riguardanti la formazione e documentazione del consenso, la qualità dell'informazione, anche in riferimento alle conseguenze delle scelte e alle alternative disponibili, la possibilità di modificare la decisione e il dovere di garantire il supporto necessario al paziente anche mediante assistenza psicologica sono norme che, secondo la Corte, permettono di accertare la capacità di autodeterminazione del paziente e il carattere libero e informato della sua scelta.

L'«esigenza di coinvolgimento dell'interessato in un percorso di cure palliative» in considerazione del fatto che l'accesso a tali cure, «ove idonee a eliminare la sofferenza, spesso si presta [...] a rimuovere le cause della volontà del paziente di congedarsi dalla vita» è garantita invece dall'art. 2 della legge⁷⁷.

«Il coinvolgimento în un percorso di cure palliative» come «pre-requisito della scelta [...] di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente» era stato già sottolineato nell'ordinanza nell'ambito di una più ampia necessità di valutare

l'esigenza di adottare opportune cautele affinché – anche nell'applicazione pratica della futura disciplina – l'opzione della somministrazione di farmaci in grado di provocare entro un breve lasso di tempo la morte del paziente non comporti il rischio di alcuna prematura rinuncia, da parte delle strutture sanitarie, a offrire sem-

⁷⁶ La Corte d'Assise di Massa, con sentenza pronunciata il 27 luglio 2020, ha quindi assolto Mina Welby e Marco Cappato per l'aiuto fornito a Davide Trentini «perché il fatto non sussiste quanto alla condotta di rafforzamento del proposito di suicidio e perché il fatto non costituisce reato quanto alla condotta di agevolazione dell'esecuzione del suicidio». Mentre il Pubblico Ministero aveva chiesto una condanna a 3 anni e 4 mesi di reclusione, la Corte ha ritenuto invece fossero integrati tutti i requisiti della scriminante configurata dalla sentenza 242 del 2019 della Consulta. L'assoluzione è stata confermata dalla Corte d'Assise d'Appello di Genova (udienza del 28 aprile 2021).

⁷⁷ Corte cost., sentenza n. 242 del 2019, punto 5 del Considerato in diritto.

pre al paziente medesimo concrete possibilità di accedere a cure palliative diverse dalla sedazione profonda continua, ove idonee a eliminare la sua sofferenza – in accordo con l'impegno assunto dallo Stato con la citata legge n. 38 del 2010 – sì da porlo in condizione di vivere con intensità e in modo dignitoso la parte restante della propria esistenza⁷⁸.

In attesa di un intervento legislativo, la verifica delle condizioni che rendono legittimo l'aiuto al suicidio e delle relative modalità di esecuzione «tali da evitare abusi in danno di persone vulnerabili, da garantire la dignità del paziente e da evitare al medesimo sofferenze» devono essere affidate a strutture pubbliche del Servizio sanitario nazionale. Il requisito dei comitati etici territorialmente competenti è motivato dalla Corte alla luce della «delicatezza del valore in gioco» e quindi del necessario intervento «di un organo collegiale terzo, munito delle adeguate competenze, il quale possa garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità»⁷⁹.

Per quanto più interessa la nostra ricerca e quindi l'evoluzione dei margini di scelta del paziente e dei corrispondenti nuovi scenari di possibili conflitti di coscienza, meritano di essere sottolineati due profili su cui si tornerà nell'analisi del modello italiano.

Innanzitutto, la Corte costituzionale adotta un approccio differente dall'impostazione che caratterizza, in tali ambiti, altri organi giurisdizionali, come, ad esempio, la Corte europea dei diritti dell'uomo e il Tribunale costituzionale federale tedesco nella sentenza con la quale ha dichiarato incostituzionale la norma del codice penale che vietava determinate forme di suicidio assistito⁸⁰. Quest'ultimo, in particolare, ha adottato una decisione fondata su una nozione più ampia di autonomia e libertà personale e su una concezione della vulnerabilità da valutare nel momento dell'assunzione della decisione, sottolineando, tra l'altro, l'illegittimità di una definizione dell'area di non punibilità non basata su una limitazione giustificata e proporzionata dell'autodeterminazione personale e, allo stesso tempo, la necessità di coerenza legislativa nel definire il quadro normativo applicabile alla professione medica⁸¹.

La Corte costituzionale italiana argomenta invece per analogia, partendo dalla legge n. 219/17 (nonostante si tratti di una legge non dedicata solo alle fasi finali della vita) per sostenere l'irragionevolezza del divieto assoluto di aiuto al suicidio, che

⁷⁸ Corte cost., ordinanza n. 207/18, punto 10 del Considerato in diritto.

⁷⁹ Corte cost., sentenza n. 242 del 2019, punto 5 del Considerato in diritto.

⁸⁰ Bundesversassungsgericht, 2 BvR 2347/15 del 26 febbraio 2020. Sui profili di interesse che possono emergere dal quadro comparato si tornerà *infra*, cap. IV.

⁸¹ Per un approfondimento sulle criticità della pronuncia della Corte costituzionale alla luce della giurisprudenza della Corte EDU e del Tribunale costituzionale federale tedesco, cfr. V. Zagrebelsky, *Aiuto al suicidio. Autonomia, libertà e dignità nel giudizio della Corte europea dei diritti umani, della Corte costituzionale italiana e di quella tedesca*, in «Legislazione Penale», marzo 2020.

entro lo specifico ambito considerato [...] finisce per limitare ingiustificatamente nonché irragionevolmente la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost., imponendogli in ultima analisi un'unica modalità per congedarsi dalla vita⁸².

In assenza di un adeguato intervento legislativo, diventa però difficile ricavare dalla delimitazione della sfera di autodeterminazione che legittima l'aiuto al suicidio alle condizioni imposte dalla Corte costituzionale italiana, risposte sufficientemente chiare alla complessità delle questioni legate al suicidio assistito.

Ciò si riflette inevitabilmente anche sulla posizione del medico, sulla ricostruzione del suo ruolo e, quindi, sulla possibilità di far ricorso all'istituto dell'obiezione di coscienza.

Come vedremo⁸³, infatti, la Corte costituzionale, nonostante il riferimento alla «procedura medicalizzata» e a una modalità di verifica medica, affidata al sistema sanitario nazionale, dei presupposti di legittimità della decisione di chiedere il suicidio assistito, lascia significative incertezze sulla sussistenza di un obbligo (e quindi di un diritto all'obiezione) in capo al medico, che si traducono in diverse posizioni espresse dalla comunità medica.

Difficile quindi comprendere quale possa o debba essere il ruolo concreto del medico nell'assistenza al suicidio e quali potranno essere i risvolti sull'organizzazione e sulla stessa vita professionale dei singoli sanitari o delle équipe che vorranno accogliere le richieste dei pazienti in un contesto controverso eticamente e privo di certezze sul piano giuridico.

Su questi profili si tornerà nei prossimi capitoli alla luce di quanto emergerà nell'analisi antropologica. Preme però fin da subito sottolineare come in assenza di un intervento legislativo rimanga tuttora irrisolta anche la possibilità di ravvisare in capo alle strutture sanitarie un obbligo di attivarsi per garantire che il paziente possa concretamente ottenere assistenza medica al suicidio.

Il caso della ASL che ha rifiutato la prima richiesta di suicidio assistito presentata in una struttura sanitaria italiana dopo la sentenza della Corte costituzionale è emblematico di tali difficoltà. Nella sua risposta, la Direzione sanitaria, ricordando la sollecitazione di un intervento del Parlamento da parte della Consulta, ha comunicato al paziente che avrebbe potuto avvalersi delle tutele previste dalla legge 219/17 (in particolare la rinuncia, attraverso le DAT, ai trattamenti di sostegno vitale e la garanzia di un'appropriata terapia del dolore e delle cure palliative), ma che «allo stato attuale della normativa vigente» non fosse possibile accogliere la sua richiesta.

⁸² Corte cost., sentenza n. 242 del 2019, punto 2.3 del Considerato in diritto.

⁸³ Infra, cap. IV.

Con sentenza del 26 marzo 2021, il Tribunale di Ancona ha respinto il ricorso avverso tale decisione. Pur riconoscendo che «non risulta contestato né può comunque dubitarsi che ricorrano tutti i presupposti presi in esame dalla Corte», il giudice ha affermato che «non sussistono [...] motivi per ritenere che, individuando le ipotesi in cui l'aiuto al suicidio può oggi ritenersi lecito, la Corte abbia fondato anche il diritto del paziente, ove ricorrano tali ipotesi, ad ottenere la collaborazione dei sanitari nell'attuare la sua decisione di porre fine alla propria esistenza»⁸⁴.

Nonostante l'auspicio di un intervento legislativo, la decisione della Corte costituzionale è stata invece considerata «self-executing» poiché «oltre ad escludere la rilevanza penale di fatti passati sostanzialmente corrispondenti ai requisiti indicati [...] delinea una disciplina già operativa per il futuro» dal gruppo interdisciplinare Aiuto medico al morire della Commissione Regionale di Bioetica della Toscana⁸⁵.

È importante inoltre sottolineare come il caso di Ancona non sia significativamente distante dalla situazione di irragionevolezza individuata dalla Corte costituzionale proprio in relazione a quanto già previsto dalla legge 219/17. Secondo la Consulta, infatti, il quadro normativo italiano, non consentendo «al medico di mettere a disposizione del paziente [nelle condizioni previste] trattamenti diretti, non già ad eliminare le sue sofferenze, ma a determinarne la morte» costringe il paziente a subire «per congedarsi dalla vita [...] un processo più lento e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care»⁸⁶.

Nel caso di DJ Fabo, ciò era testimoniato anche dal fatto che

l'interessato richiese l'assistenza al suicidio, scartando la soluzione dell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale con contestuale sottoposizione a sedazione profonda (soluzione che pure gli era stata prospettata), proprio perché quest'ultima non gli avrebbe assicurato una morte rapida. Non essendo egli, infatti, totalmente dipendente dal respiratore artificiale, la morte sarebbe sopravvenuta solo dopo un periodo di apprezzabile durata, quantificabile in alcuni giorni: modalità di porre fine alla propria esistenza che egli reputava non dignitosa e che i propri cari avrebbero dovuto condividere sul piano emotivo⁸⁷.

La Corte costituzionale ricorda infatti che

occorre in effetti considerare che la sedazione profonda continua, connessa all'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale – sedazione che rientra nel genus dei trat-

⁸⁴ La sentenza e maggiori informazioni sulla vicenda processuale sono reperibili al seguente link: https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/comunicati/mario-avrebbe-diritto-alsuicidio-assistito-ma-il-tribunale-disconosce-la-sentenza-della-consulta

⁸⁵ CRB, *Liceità condizionata del suicidio medicalmente assistito e sistema sanitario regionale*, Parere n. 2 del 2020, p. 2. Sui profili più strettamente legati all'obiezione cfr. *infra* cap. IV

⁸⁶ Corte cost., sentenza n. 242/19, punto 2.3 del Considerato in diritto.

⁸⁷ Così l'ordinanza n. 207/18 citata nella sentenza in commento.

tamenti sanitari – ha come effetto l'annullamento totale e definitivo della coscienza e della volontà del soggetto sino al momento del decesso. Si comprende, pertanto, come la sedazione terminale possa essere vissuta da taluni come una soluzione non accettabile⁸⁸.

Il caso di Ancona mostra come i problemi di attuazione dei principi copyright 2021 by societa editrice il mulity enunciati dalla Corte costituzionale siano ancora lontani da definizioni univoche delle categorie giuridiche di riferimento, alla luce delle quali contestualizzare e ragionevolmente comporre i conflitti di coscienza che scelte

⁸⁸ Corte cost., sentenza n. 242 del 2019, punto 2.3 del Considerato in diritto.

Capitolo secondo

Scelte finali

1. Il contesto della ricerca

Le I WILLIA Parlare delle scelte di fine vita non solo implica affrontare uno dei più importanti ambiti della bioetica, ma anche addentrarsi in un territorio delicato, che ha una profonda portata esistenziale e intorno al quale ci sono posizioni eterogenee sul piano filosofico, religioso, culturale, sociale e soggettivo. Casi come quelli di Eluana Englaro, Piergiorgio Welby e Fabiano Antoniani, come abbiamo visto nel capitolo I, hanno portato questo tema al centro dell'attenzione, hanno diviso l'opinione pubblica e hanno toccato in profondità la sensibilità dei cittadini sollevando quesiti nodali sulla morte e sul morire: esiste una soglia oltre la quale la mera sopravvivenza biologica non può più essere considerata «vita»? Chi ha il diritto (e la responsabilità) di decidere quando, e come, una persona che dipende dalle tecnologie mediche deve (o può) morire? E, se la persona è cosciente ma impossibilitata ad agire in modo autonomo, fin dove si può spingere il suo diritto all'autodeterminazione?

In tutti questi scenari, i curanti – medici, infermieri e altri operatori sanitari – hanno un ruolo centrale. Lo sviluppo delle tecnologie mediche, che «ha reso possibile il mantenimento in vita di individui altrimenti condannati inesorabilmente alla morte»¹, ha anche generato delle «zone grigie», che per molti versì rendono incerto il confine che separa vita e morte. Di fronte ai malati in stato vegetativo persistente, ai pazienti affetti da patologie cronicodegenerative in fase avanzata, ai malati terminali, ai soggetti sani che subiscono un trauma o una malattia acuta che provoca danni neurologici tali da non permettere di ipotizzare un recupero della coscienza e a molte altre situazioni analoghe con cui si confronta chi lavora in ambito sanitario, si rende necessaria una riflessione, da un lato, sui diritti del malato e, dall'al-

Questo capitolo è di Ana Cristina Vargas.

¹ CNB, Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, parere del 1995, p. 25. Documento consultabile presso http://bioetica.governo.it/italiano/documenti/pareri-e-risposte/ questioni-bioetiche-relative-alla-fine-della-vita-umana/ (ultima consultazione 20/08/2020).

tro, sullo spazio per l'autonomia professionale dei curanti e per il loro esercizio della libertà di coscienza. Queste situazioni in qualche modo sospese impongono inoltre un ripensamento del concetto di limite e della nozione di dignità della morte che, come più volte è stato sottolineato in ambito filosofico, è strettamente collegata a quella di dignità della vita.

In una prospettiva antropologica, le categorie di persona, vita, morte, corpo e, in un senso più ampio, bene e male non sono intese come postulati dotati di un'universalità intrinseca, ma come costrutti situati in senso sociale, storico e politico, rispetto ai quali gli individui si rapportano in modi complessi, che possono variare a seconda del momento della vita in cui si affronta una data situazione, delle emozioni che ad essa sono connesse e dal contesto relazionale in cui sono chiamati a compiere delle scelte. Da questa eterogeneità deriva una pluralità di posizionamenti morali, che si inseriscono in sistemi di significato più ampi e rappresentano l'orizzonte di senso all'interno del quale ogni attore sociale intraprende un processo decisionale.

Data questa irriducibile pluralità, la presente ricerca esplora i processi decisionali intorno al fine vita, prestando particolare attenzione a quelle situazioni in cui è stato necessario trovare un equilibrio fra esigenze diverse e fra diverse posizioni etiche, deontologiche e culturali.

Come in altre ricerche che si confrontano con i casi concreti così come si presentano nella realtà dei reparti e nell'esperienza dei medici, nelle interviste ci siamo confrontate con percorsi segnati dall'incertezza e con situazioni per cui non esistono facili risposte né a livello clinico, né sul piano umano. Nei casi più complessi, ogni passaggio è stato accompagnato da processi di ragionamento, discussione e rielaborazione di principi (deontologici e legali) di ordine generale alla luce della situazione contingente che si doveva affrontare e della storia (clinica, ma anche biografica) del singolo paziente. Sullo sfondo di ognuno di questi processi decisionali ci sono delle rappresentazioni sociali sul fine vita; c'è un clima culturale che influenza - in modo più o meno diretto e più o meno esplicito - il posizionamento individuale; ci sono nozioni e rappresentazioni storicamente situate sulla morte e il morire che incidono in profondità sulle scelte soggettive; ci sono storie relazionali e intersoggettive di curanti, pazienti e famigliari e ci sono specifici orientamenti bioetici dei reparti ospedalieri. In questa prospettiva, ci sembra importante proporre in apertura alcune riflessioni sul rapporto fra medicina e fine vita, prestando particolare attenzione al contesto sociale contemporaneo e ai dibattiti che all'interno di questo si stanno sviluppando.

2. La medicina e i medici di fronte al morire: cenni storici

Nella società contemporanea, come abbiamo accennato in apertura, la medicina ha una rilevanza cruciale nel rapporto con la morte. Se in passato

il morire era considerato un fatto naturale, il corso inevitabile del destino umano, l'uomo contemporaneo, affidandosi alla scienza medica, tende a dare per scontata la propria (e l'altrui) sopravvivenza. Edgar Morin, nei capitoli finali del suo libro *L'uomo e la morte*², parla del mito dell'«amortalità biologica», in cui si esprime il profondo desiderio dell'uomo contemporaneo di sottrarsi, grazie alla scienza, al proprio essere mortale:

Nella misura in cui la vecchiaia e la morte sono allo stesso tempo normali e patologiche – dal momento che si manifestano in disturbi e malattie – dipendono dalla medicina e dalla scienza, la cui funzione, in continuo progresso, è proprio quella di guarire disturbi e malattie. Al limite la vecchiaia-malattia potrebbe essere curata come la malattia³.

La morte, con pochissime eccezioni (quali, ad esempio, le morti che avvengono in età molto avanzate, spesso ben oltre i novant'anni), è considerata un fallimento, un fatto anomalo ed eccezionale, qualcosa di innaturale, innominabile e inaccettabile che si fatica a reintegrare nel proprio orizzonte di senso.

La rappresentazione della morte non come fato, ma come qualcosa contro la quale è possibile «lottare» grazie alla medicina, rappresenta un cambiamento epocale le cui radici, per lo storico francese Michel Vovelle⁴, si possono rintracciare già a partire dal Secolo dei Lumi, durante il quale la morte fu definita come cessazione delle funzioni vitali e venne messo in discussione il paradigma religioso che interpretava il morire come un fenomeno inerente ad un disegno divino inesorabile, rispetto al quale l'essere umano non aveva alcun margine di intervento.

Questo passaggio concettuale permise di ancorare il fenomeno del morire nella natura e nella biologia e diede centralità al ruolo del medico (prima in posizione tutto sommato marginale rispetto al sacerdote). La fine della vita, da millenni appannaggio della religione e del mito, divenne nell'età moderna un territorio affrontabile e in parte governabile attraverso la scienza.

Il rapporto con la finitudine e con il decadimento assunse sempre più la forma di una lotta contro la morte. Il medico, in molti sensi, divenne protagonista impegnato «in prima linea» in una strenua battaglia che cominciò a dare i primi frutti nel corso dell'800 per consolidarsi definitivamente nel '900. L'allungamento dell'aspettativa di vita in Europa e il significativo calo della mortalità, in particolare infantile, portarono infatti gradualmente a un nuovo regime demografico: da un andamento, presente fin dal medioevo, segnato da crisi violente di mortalità epidemica legata alle malattie infettive, accentuate da cicli carestia-guerra-carestia, si passò a una mortalità più tar-

² E. Morin, L'uomo e la morte (1970), Roma, Meltemi, 2000.

² Ivi, p. 322.

⁴ M. Vovelle, La morte e l'Occidente. Dal 1300 ai giorni nostri, Roma-Bari, Laterza, 2000.

diva, legata alle malattie cronico-degenerative e ad una speranza di vita che oggi supera gli ottanta anni⁵.

Le innegabili conquiste della scienza medica portarono al consolidarsi di una rappresentazione della medicina come sapere «contro la morte», che ha numerose implicazioni sul ruolo professionale del medico e sulla pratica clinica. «La medicina moderna, con le sue straordinarie vittorie», scrive l'oncologo palliativista Alessandro Valle,

ha reso paradossalmente i curanti più fragili e meno preparati ad affrontare le sconfitte. Il riduzionismo scientifico ha inaridito la relazione fra le persone assistite e gli operatori sanitari, la smisurata fiducia nei mezzi tecnici ha fatto perdere di vista la caducità dell'uomo favorendo l'innesco di meccanismi di fuga dalle complicate situazioni che si manifestano alla fine della vita⁶.

Il sogno di una medicina che offra all'essere umano la possibilità di diventare «amortale» e di sottrarsi all'infermità e alla finitudine, è per alcuni una tentazione a cui non è facile rinunciare. Per altri, pur senza arrivare all'estremo di voler sfuggire completamente all'invecchiamento e al declino fisico, l'intervento biomedico, anche molto aggressivo, è comunque percepito come il modo normale di affrontare le sfide della vecchiaia e della malattia grave.

Anche se esistono tendenze di segno opposto, in molti ambiti, sanitari e non, gli interventi terapeutici che si eseguono in grandi anziani o in persone affette da malattie cronico-degenerative in fase avanzata sono normalizzati al punto da generare quelle che Shim, Russ e Kaufman hanno definito *clinical lives*⁷: vite rese possibili da un'intensa medicalizzazione, che comporta l'uso di procedure mediche costanti, invasive e gravose per il soggetto. Queste procedure condizionano pesantemente la qualità della vita dei malati, che, se consapevoli e consenzienti, vanno avanti sostenuti da aspettative – più o meno realistiche – di guarigione.

Di fronte a tecnologie sempre più sofisticate, che consentono di aumentare l'aspettativa di sopravvivenza, pazienti e curanti sono costantemente chiamati a porre sul piatto della bilancia, da un lato, il desiderio di vivere (o di curare), che si traduce nella speranza che in futuro nuove scoperte possano portare alla guarigione o migliorare significativamente la condizione presente; dall'altro, il dramma di una vita fortemente gravata dalla sofferenza fisica, psichica e relazionale che comporta la convivenza a lungo termine con una malattia o con una condizione non guaribile.

⁵ Ivi, in particolare cap. XXX e cap. XXXI, pp. 451-488.

⁶ A. Valle, *La desistenza diagnostico-terapeutica in cure palliative*, in «Salute e Società», XVI, 2015, n. 3, p. 118.

⁷ J. Shim, A.J. Russ e S.R. Kaufman, *Clinical life: Expectations and the double edge of medical promise*, in «Health», 11, 2007, n. 2, pp. 245-264.

L'abilità di prolungare la sopravvivenza grazie all'intervento medico è dunque inestricabilmente collegata con la responsabilità di valutare dov'è la linea di demarcazione che separa ciò che è necessario e utile da ciò che è eccessivo e superfluo e, una volta raggiunto quel limite, con la necessità di stabilire il da farsi⁸.

Sul tema si è espresso anche il Comitato nazionale per la bioetica che, nel primo parere in materia di scelte finali *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, formulato dal nel 1995, collega l'accanimento terapeutico ad una visione del ruolo del medico incentrata sul rifiuto della morte:

In ognuno di noi lo spettacolo della morte altrui suscita disagio perché ci ricorda, a sua volta, il nostro destino. Nel medico a tutto ciò si aggiunge un senso di personale sconfitta nei confronti delle proprie capacità [...] proprio la tendenza a considerare la morte come un insuccesso terapeutico costituisce una delle motivazioni principali a ritardare, con tutti i mezzi possibili, il momento del decesso⁹.

E, ancora, «la stessa *forma mentis* del medico, e in particolare del rianimatore, gli rende difficile arrendersi. Egli è abituato a difendere la vita anche nelle condizioni più avverse»¹⁰.

Specularmente, i malati e i parenti possono nutrire aspettative irrealistiche sulla potenza della medicina, e non di rado esprimono tali convinzioni sotto la forma della richiesta al medico e all'équipe di «fare qualsiasi cosa» per salvare il proprio caro. Queste parole, spesso cariche di angoscia, rendono più difficile per i curanti la desistenza terapeutica, sia per la responsabilità di cui umanamente si sentono investiti, sia, nei casi in cui prevale un approccio difensivo, per il timore di incorrere in denunce o problemi di tipo legale.

Per un medico che declina il proprio compito in termini di lotta contro la morte, oppure, specularmente, di lotta per la vita, il momento in cui si accerta l'impossibilità di salvare il paziente segna anche il momento in cui viene pronunciata la fatidica frase «non c'è più nulla da fare». Eppure, in termini di cura, come ha dimostrato il movimento delle cure palliative, nella fase terminale c'è ancora molto da fare. Gradualmente, infatti, nuove forme di intendere la medicina si sono fatte strada e hanno contribuito, non tanto a demedicalizzare il fine vita, quanto a riformulare il ruolo del medico e della relazione medico-paziente nelle ultime fasi.

⁸ S. Kaufman, Ordinary Medicine, Extraordinary Treatments. Longer Lives and Where to Draw the Line, Durham, US, Duke University Press, 2015.

⁹ CNB, Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana, cit., p. 28. ¹⁰ Ibidem.

2.1. Il movimento delle cure palliative

Il movimento delle cure palliative ha avuto un ruolo fondamentale nel ridefinire il ruolo del medico di fronte al paziente affetto da malattie cronico-degenerative in fase avanzata, o al paziente con una prognosi infausta. Simbolicamente si fa risalire l'inizio del movimento delle cure palliative al 1967, quando Cicely Saunders, che aveva maturato una vasta esperienza nel suo lavoro con i malati terminali iniziato alla fine degli anni '40, fondò a Londra il St. Christopher Hospice¹¹, il primo luogo di cura rivolto specificamente ai pazienti terminali, in cui il controllo clinico ed esperto del dolore e dei sintomi, era affiancato dalla cura infermieristica costante, dall'attenzione agli aspetti emotivi e relazionali, dall'assistenza spirituale e dalla presa in carico dei bisogni della persona intesa in senso olistico.

L'esperienza di Saunders si diffuse gradualmente a livello internazionale e, negli anni '80, l'Organizzazione mondiale della sanità diede vita alle prime iniziative globali in favore della diffusione della terapia del dolore nelle fasi avanzate della malattia oncologica e dell'uso di oppioidi. Uno dei punti di riferimento di queste iniziative, in Italia e all'estero, fu Vittorio Ventafridda. Con il sostegno della Fondazione Floriani (di cui fu direttore scientifico dal 1978), l'anestesista friulano introdusse in Italia il concetto di palliazione, in un momento in cui si pensava che fosse inutile occuparsi del paziente quando ormai stava per morire¹².

Insieme ad altri pionieri del movimento palliativista italiano, Ventafridda dà vita nel corso degli anni '70-'80 del '900 a un profondo ripensamento della terapia antalgica dei pazienti oncologici, che lo porta ad avvicinarsi all'esperienza di Saunders e alle riflessioni intorno alle cure palliative che si stavano sviluppando nel mondo anglossassone. In un breve articolo che ripercorre la storia di quegli anni, Franco De Conno, anch'egli anestesista e coinvolto in prima persona in questo percorso, evoca l'enorme complessità di introdurre un paradigma di cura radicalmente nuovo nelle realtà ospedaliere italiane. Oggi può sembrare strano, annota De Conno, ma cambiare la definizione del reparto nell'Istituto dei Tumori di Milano da Terapia antalgica riabilitativa a Terapia del dolore, cure palliative e riabilitazione richiese circa tre anni¹³.

Nonostante gli ostacoli, nel 1985 nacque la Società italiana di cure palliative (SICP) e, gradualmente, le cure palliative cominciarono ad essere introdotte in vari ambiti sanitario-assistenziali. Tuttavia, esse furono formal-

¹¹ G. Casale e A. Calvieri, *Le cure palliative in Italia: inquadramento storico. Palliative care in Italy: A historical perspective*, in «Medic», 22, 2014, n. 1, pp. 21-26, p. 24.

¹² G. Caraffa, Tre gradini per scalare una muraglia. Intervista a Vittorio Ventafridda – Federazione Cure Palliative, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 2004, n. 3-4, pp. 11-13.

¹³ F. De Conno, *SICP nascita e crescita*, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 18, 2016, n. 2, pp. 124-126.

mente riconosciute solo quasi quindici anni più tardi, grazie alla legge 39 del 26 febbraio 1999, che prevedeva sia la creazione di strutture residenziali (hospice), sia l'organizzazione di reti assistenziali di cure palliative sul territorio (cure domiciliari).

Il diritto ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore è stato sancito dalla legge n. 30 del 15 marzo 2010 *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, che definisce la cure palliative come l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. La legge 30/2010 promuove l'applicazione delle cure palliative nel rispetto di tre principi fondamentali:

- a) la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
 - b) la tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- c) l'adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

La portata dell'approccio palliativista, e la sua capacità di riformulare radicalmente il ruolo del medico di fronte al malato terminale, può essere meglio compreso se paragoniamo l'idea della terapia antalgica, che ha come scopo quello di fornire al malato i farmaci necessari ad alleviare il suo dolore fisico, rispetto al concetto di intervento palliativo, che, partendo dal concetto di dolore totale di Cicely Saunders, è incentrato sull'accompagnamento olistico alla persona, nell'ottica di prendersi cura (to care) dei bisogni del malato sul piano fisico, psicologico, spirituale e sociale. Le cure, in quest'ottica, pongono al centro il malato (patient centred approach)¹⁴, non la malattia, e si fanno guidare dai suoi bisogni, nell'ottica di tutelare la sua qualità di vita fino agli ultimi istanti.

2.2. L'ambito della terapia intensiva

Oltre al campo delle cure palliative, anche in altri ambiti medici si sono sviluppate delle riflessioni specifiche sull'assistenza al fine vita. Di particolare rilevanza per i temi da noi trattati risultano le posizioni espresse in merito dalla Società italiana di anestesia analgesia rianimazione e terapia inten-

¹⁴ L'approccio incentrato sul paziente, in inglese *Patient Centred Approach*, viene teorizzato a partire dagli anni '80, nell'ottica di un ripensamento integrale del ruolo del medico e della medicina. Un esempio dei primi lavori in cui c'è uno sforzo di tradurre l'interesse integrale per la persona e i suoi bisogni in un metodo clinico è J. Brown, M. Stewart, E. Mccracken, I.R. Mcwhinney e J. Levenstein, *The patient-centred clinical method. Definition and application*, in «Family Practice», 3, 1986, n. 2, pp. 75-79.

siva (SIAARTI), che a partire dagli anni 2000 ha dato vita a un processo di ripensamento dell'approccio alla morte e al morire, spezzando così un certo automatismo nell'utilizzo delle cure intensive che in passato aveva condizionato l'agire di chi opera in questo ambito. Nelle *Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva*, pubblicate nel 2003, il gruppo di lavoro adotta infatti una posizione in netto contrasto con l'idea di intervenire a tutti i costi. Mettendo al centro i concetti di appropriatezza, proporzionalità e limite, il documento stabilisce che: «È eticamente appropriato porre dei limiti alle cure se, nel corso della degenza, diventa evidente che la loro prosecuzione non conduce a un esito favorevole e prolunga il processo del morire comportando un aggravio di sofferenze per il paziente»¹⁵.

Questi tre principi sono stati ripresi e integrati nel 2006, quando il Gruppo di Studio per la Bioetica della SIAARTI pubblicò il documento Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio al paziente morente, con l'obiettivo di orientare l'anestesista rianimatore di fronte ai processi decisionali di fine vita, tenendo conto dei vari contesti in cui agisce (la terapia intensiva, ma anche il Pronto Soccorso e i reparti di degenza ospedaliera). Lo spirito di questo documento, che venne aggiornato nel 2018, è quello di offrire all'operatore un quadro di riferimento di fronte al complesso compito di stabilire se un quadro clinico critico debba essere affrontato con trattamenti intensivi, ritenuti appropriati e proporzionati, oppure con un approccio palliativo nel caso in cui si giudichi terminale la situazione. In quest'ultimo caso:

Le persone morenti meritano attenzione ai propri bisogni e un'assistenza mirata ad alleviare le sofferenze, garantendo loro una dignitosa qualità della vita residua e della morte. In queste situazioni, deve esser preferito l'approccio palliativo. Non si tratta di sospendere le cure e di abbandonare la persona morente, ma di accompagnarla garantendone fino all'ultimo la qualità della vita e la dignità. L'obiettivo di alleviare le sofferenze deve prevalere su quello di prolungare la sopravvivenza¹⁶.

Tenendo conto degli ultimi sviluppi normativi, il documento enfatizza l'importanza dell'autodeterminazione e valorizza strumenti come la pianificazione anticipata delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento. La proporzionalità delle cure intensive, infatti, non è qualcosa che può essere stabilità a priori, ma che si definisce in riferimento, da una parte, alle condi-

¹⁶ SIAARTI, Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente, 2018, disponibile su www.siaarti.it, https://bit.ly/3bICh3n (ultima consultazione 6/11/2020).

¹⁵ Gruppo di Studio della Commissione di Bioetica SIAARTI, Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva, in «Minerva Anestesiologica», 69, 2003, pp. 101-118.

zioni cliniche della persona e ai limiti posti dalla malattia, dall'altra, ad una relazione di cura che ponga al centro il paziente e, quando possibile, sia guidata dalle decisioni maturate all'interno di una pianificazione condivisa e anticipata che coinvolga anche i familiari. Una cura, dunque, è proporzionata solo se oltre ad essere clinicamente appropriata è accettata consapevolmente dalla persona malata o, nel caso essa non sia più cosciente, si inserisca coerentemente nel progetto di vita della persona stessa, per quanto sia possibile ricostruirlo¹⁷.

Il tema della proporzionalità delle cure è stato affrontato anche nei mesi più drammatici dell'emergenza Covid-19, nel documento *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili¹¹8 che, di fronte a uno scenario caratterizzato dal rischio di non poter garantire l'accesso alle cure intensive a tutti coloro che avrebbero potuto averne bisogno, connette la questione della proporzionalità al concetto di giustizia distributiva e invita a tener conto di un criterio di appropriatezza nell'allocazione di risorse limitate.*

Alcuni mesi più tardi, viene pubblicato il documento *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia Covid-19*¹⁹, che è il frutto di una riflessione allargata, avviata su sollecitazione dell'Istituto superiore di sanità. Il documento è il frutto di un lavoro congiunto della SIAARTI, e della SIMLA (Società italiana di medicina legale e delle assicurazioni), con l'obiettivo di fornire ai sanitari dei criteri condivisi per l'ammissione, la permanenza e la dimissione dalla terapia intensiva, dando nel contempo indicazioni su come orientare i pazienti verso trattamenti appropriati nei livelli di bassa e media intensità di cura.

Il gruppo di lavoro, composto da nove membri²⁰, propone dodici statement, di cui possiamo riportare in forma riassuntiva i punti più rilevanti ai fini del nostro lavoro.

Nel primo statement si afferma che l'aumento della domanda di assistenza sanitaria (sui tre livelli di ricovero) indotto dalla pandemia non fa venir meno l'aderenza ai principi costituzionali e fondativi del SSN, nonché ai

¹⁷ Ivi, p. 6.

¹⁸ M. Vergano, G. Bertolini, A. Giannini, G. Gristina, S. Livigni, G. Mistraletti e F. Petrini, *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili,* 2020, disponibile su www.siaarti.it, https://bit.ly/3ewdYaR (ultima consultazione 2/12/2020).

¹⁹ SIMLA-SIAARTI, Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia Covid-19, disponibile su www.simlaweb.it, https://bit.ly/2Ow1gy5 (ultima consultazione 2/12/2020).

²⁰ Sono firmatari del documento i coordinatori: Francesca Ingravallo e Luigi Riccione. Sono membri del Gruppo di lavoro: Gabrio Forti, Vladimiro Zagrebelsky, Davide Mazzon, Emiliano Cingolani, Riccardo Zoia e Flavia Petrini.

principi deontologici di universalità, uguaglianza, non discriminazione, solidarietà e autodeterminazione. È, dunque, responsabilità dell'organizzazione sanitaria a tutti i livelli adeguare la risposta per fronteggiare la crisi (punto 2) e devono essere messe in atto a livello locale tutte le strategie per garantire il trattamento adeguato dei pazienti (punto 3).

Ad ogni livello di intensità di cura, in caso di saturazione delle risorse assistenziali, nel caso di una saturazione delle risorse assistenziali che determini l'impossibilità di offrire a tutti pazienti i trattamenti adeguati, è necessario ricorrere al triage, piuttosto che ad un criterio cronologico (ordine di arrivo) o casuale (sorteggio) (punto 4). La finalità del triage è quella di garantire l'accesso al trattamento al maggior numero possibile di pazienti che ne possano trarre beneficio (punto 5), quindi il triage deve basarsi su criteri clinico-prognostici definiti, il più possibile oggettivi e condivisi (punto 6). Ouesti includono la presenza e il numero di comorbilità. Io stato di salute pregresso; la gravità del quadro clinico; il possibile impatto dei trattamenti intensivi anche in considerazione dell'età del malato e la volontà del paziente riguardo alle cure. Il criterio dell'età va quindi applicato all'interno di una valutazione complessiva delle condizioni di salute della persona e non rappresenta un paramento predefinito (punto 7). Il documento, infine, valorizza l'autodeterminazione del malato anche quando questo non è cosciente e invita gli operatori a verificare la presenza di eventuali disposizioni anticipate di trattamento e a proporre al malato cosciente, per il quale è prevedibile la necessità di cure intensive, la possibilità di attuare una pianificazione condivisa delle cure (punto 8).

3. Questioni irrisolte: l'indicibilità della morte e l'autodeterminazione del paziente

Il movimento delle cure palliative, il lavoro delle associazioni mediche e, più in generale, un movimento di opinione a livello internazionale iniziato nelle ultime decadi del '900, hanno contribuito allo sviluppo graduale di un nuovo modo di intendere la relazione terapeutica nelle fasi finali

Nonostante questi importanti passi avanti, rimangono tuttavia molte questioni irrisolte. Uno dei campi in cui queste difficoltà sono state maggiormente affrontate è quello oncologico, in particolare nel passaggio dalle terapie attive alle cure palliative. Benché, a differenza di quanto avvenisse in passato, oggi si tenda a comunicare la diagnosi al paziente nell'ottica di promuovere un'adesione consapevole e attiva a percorsi di cura spesso lunghi e impegnativi²¹, è ancora frequente che, quando la situazione peggiora e

²¹ M. Marzano, Scene finali. Morire di cancro in Italia, Bologna, Il Mulino, 2004.

si arriva a formulare una prognosi infausta, questa non sia comunicata tempestivamente al malato.

Le ricerche di Alessandro Gusman²², condotte con metodologie narrative in un hospice torinese, rilevano infatti una frattura comunicativa fra il paziente, i caregiver e gli operatori sanitari, che si manifesta con particolare forza al momento del passaggio da una fase di terapia attiva (in ospedale) a una fase palliativa. «Durante la ricerca», osserva Gusman, «è capitato abbastanza di frequente che i pazienti arrivassero in hospice senza essere consapevoli di dove si trovassero, quindi della loro condizione terminale»²³.

Questa distorsione comunicativa, non di rado è attribuita al malato stesso (di cui spesso si dice che non ne vuole sapere oppure che non è in grado di parlarne). In alcuni casi, effettivamente, può succedere che il malato non sia pronto a sapere e che sia necessario pensare alla comunicazione non come a un momento puntuale in cui il medico spiega la diagnosi e la prognosi, ma come un percorso che si co-costruisce lungo l'iter terapeutico. È comunque molto più frequente che alla base dell'indicibilità della morte ci siano le angosce dei caregiver e dell'équipe curante, che si concretizzano nella loro necessità di mentire sulle condizioni del moribondo²⁴. I curanti, peraltro, tendono ad allinearsi al modello comunicativo adottato dalle famiglie, che hanno infatti una forte tendenza a ritenere che la consapevolezza della gravità delle condizioni di salute costituisca per il paziente una fonte di sofferenza eccessiva²⁵, rispetto alla quale il silenzio rappresenta innanzitutto un tentativo di protezione.

Le difficoltà comunicative intorno alla morte e al morire hanno radici storico-culturali tanto quanto psicologiche. L'onnipresenza della morte che aveva caratterizzato i secoli precedenti, aveva provocato una sorta di assuefazione alla morte²⁶, ben esemplificata dalla normalità con cui avvenivano situazioni che oggi percepiamo come tragiche, quali, per esempio, le morti durante il parto o dei bambini nella prima infanzia²⁷. Nel '900, tuttavia, questa dimestichezza con il morire venne meno. Il lutto divenne un'esperienza più tardiva e meno frequente e parlare della morte o del morire cominciò ad essere percepito come troppo gravoso. Si cominciò a evitare anche la sola menzione della parola «morte»²⁸, come strategia sociale per arginare l'ango-

²² A. Gusman, Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative, in «Salute e Società», 3, 2015, pp. 159-172.

²³ Ivi, p. 167.

²⁴ A. Bovero e R. Torta, Aspetti profondi della morte: riflessioni sull'esperienza del morire e sugli approcci d'intervento, in «Psicologi a confronto», 4, aprile 2010, n. 1, pp. 32-47.

²⁵ J. Andruccioli e W. Raffaelli, *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 3, 2005, p. 41.

²⁶ M. Vovelle, La morte e l'Occidente, cit., p. VIII.

²⁷ C. Pancino, *Troppo piccolo, troppo poco. Il bambino e la morte in età moderna*, in «Studi tanatologici», 5, 2009, pp. 95-121.

²⁸ P. Ariès, Storia della morte in Occidente, Roma, Bur, 1998.

scia e come forma scaramantica per scongiurare il rischio di attirare le sventure²⁹. Non a caso l'antropologo Geoffrey Gorer ha parlato del tabù della morte³⁰ per riferirsi a un atteggiamento di negazione, di rifiuto, di silenzio sociale su tutto ciò che concerne la morte e il morire, che ha progressivamente allontanato questo tema dal vivere quotidiano.

Oggi il silenzio sulla morte si manifesta in molti ambiti della vita quotidiana: alla schiettezza della constatazione «è morto» si preferiscono parole ritenute più delicate (come «se ne è andato» oppure «non c'è più»); si usano complicate perifrasi per non nominare le ultime fasi della vita; i luoghi dei morti e i simboli della morte sono tenuti a distanza; si evita accuratamente di parlare esplicitamente di argomenti ritenuti troppo angoscianti e gravosi per essere affrontati. Ne consegue, per usare l'espressione di Philippe Ariés, una maggior difficoltà ad addomesticare la morte propria e altrui, che sottrae all'individuo la possibilità di elaborare la perdita inserendola in cornici simboliche condivise.

Le paure, i silenzi, la difficoltà di accettazione della finitudine e, più in generale, la difficoltà a confrontarsi con la morte è presente e diffusa anche in ambito sanitario e comporta numerose conseguenze: essa rende difficile la comunicazione fra medici e pazienti; ostacola la possibilità, soprattutto nel caso di malati terminali o gravi, di discutere apertamente sulla loro condizione, trasformando tutto ciò che concerne il fine vita in un territorio ombroso e difficile da affrontare in modo aperto e consapevole.

L'indicibilità della morte si collega in modo diretto con la tutela dell'autodeterminazione nel fine vita. În assenza di un adeguato livello di consapevolezza sulle proprie condizioni di malattia, come si può parlare di autonomia decisionale del paziente? Vi è infatti un legame indissolubile tra la comunicazione e la possibilità di costruire un'alleanza terapeutica che renda possibile per il paziente l'attivazione di processi decisionali autonomi e consapevoli attraverso lo strumento del consenso informato.

Non possiamo in questa sede soffermarci sulla storia del consenso informato e sulla complessità della sua applicazione in ambito ospedaliero³¹, ma vale la pena ricordare, con la bioeticista Chiara Lalli, le implicazioni dell'estremo opposto, dell'assenza totale della possibilità di autodeterminarsi e della profonda violenza che è insita nel sottoporre una persona non consenziente a una sperimentazione o a un trattamento sanitario. Non è un caso se

²⁹ Ivi. p. 199.

³⁰ Cfr. G. Gorer, *The pornography of death*, in «Encounter», 1955; trad. it. *La pornografia della morte*, in «Studi tanatologici», 1, 2005, pp. 22-26, e Id., *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*, London, Doubleday, 1965.

³¹ Su questo tema si veda il lavoro di ricerca svolto da Chiara Quagliarello e Camilla Fin all'interno del Laboratorio dei Diritti Fondamentali, di cui si rende conto nel volume C. Quagliariello e C. Fin, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, Il Mulino, 2016.

uno dei documenti più importanti per lo sviluppo del concetto di consenso informato così come lo intendiamo attualmente è il Codice di Norimberga, redatto all'indomani del noto Processo ai dottori (ufficialmente United States of America vs. Karl Brandt, *et al.*), nel quale vennero processati 20 medici e 3 ufficiali nazisti per aver compiuto atroci esperimenti da settembre 1939 ad aprile 1945 su prigionieri di guerra e civili nelle zone occupate. Scrive Lalli:

Le uccisioni, le torture, le sperimentazioni eseguite senza consenso e spesso senza alcun senso metodologico ed epistemologico. Il peso di quei ricordi è talmente gravoso che ancora oggi ogni volta che se ne discute è necessario sforzarsi per ricordare quale fosse il nodo centrale: l'assenza del consenso. Di più: l'assenza stessa dell'idea di consenso³².

Al di là di queste estreme situazioni di violenza, nella disciplina sul consenso informato ha avuto un ruolo preponderante il paternalismo medico, di cui ci sono numerose tracce nei Codici deontologici della seconda metà del '900³³: nel 1978, ad esempio il consenso del paziente era circoscritto agli atti medici che comportassero dei rischi per il paziente, la cui volontà era considerata un atto ispiratore (ma non vincolante) del comportamento del clinico. Nell'art. 30, inoltre, leggiamo una frase che, eloquentemente, riassume il modo in cui per decadi molti medici si sono posti di fronte al fine vita: «Una prognosi grave o infausta può essere tenuta nascosta al malato, ma non alla famiglia».

Nel corso della nostra ricerca, il principio di autodeterminazione, che è alla base dell'idea stessa di consenso, è stato riconosciuto come un valore in modo pressoché unanime dagli operatori intervistati. Tuttavia, come vedremo meglio nei prossimi capitoli, nel passaggio dall'affermazione di un principio astratto all'esercizio di questo principio in situazioni cliniche concrete, le cose si complicano. La fatica nell'accettare scelte che conducono alla morte è ancora fortemente sentita, sia da parte dei curanti, quando la richiesta di interruzione di trattamento viene posta dal paziente; sia da parte dei familiari, quando l'équipe o il medico cominciano a ventilare l'ipotesi di una desistenza terapeutica.

Queste difficoltà sono sintomatiche di un contesto sociale ancora oggi fortemente dominato dal silenzio, dall'evitamento, dall'allontanamento della morte e del morire dagli scenari della vita quotidiana, in cui la morte «si presenta oggi come problema o questione aperta, non solo in assoluto, ma anche per via di un disagio e una sofferenza particolarmente acuti relativi al

³² C. Lalli, Secondo le mie forze e il mio giudizio, Milano, Il Saggiatore, 2014, p. 24 ebook.
³³ Si veda a questo proposito M. Valdini, La deontologia medica nelle evoluzioni codicistiche. Una lettura sinottica delle sette edizioni 1958-2014 e relativi giuramenti, Torino, Ananke, 2017

modo in cui la nostra cultura ha selezionato i comportamenti per dire addio all'esistenza»³⁴. Affrontare i temi delle scelte di fine vita nella relazione fra operatori, pazienti e caregiver, dunque, implica il dover fare i conti con un tabù mai del tutto risolto, con una rappresentazione della medicina come onnipotente, che persiste in molti ambiti e può generare aspettative irrealistiche e con un bisogno importante, rilevato da molti dei professionisti da noi incontrati, di costruire nuovi strumenti per far fronte a un tema complesso, rispetto al quale non è facile trovare un equilibrio fra posizioni dissonanti.

copyright 2021 by Societa editrice in Multiple

³⁴ M. Sozzi, *Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia*, Roma-Bari, Laterza, 2009, p. 18.

Capitolo terzo

Il dibattito sull'obiezione di coscienza nelle scelte di fine vita

1. La legge 219/17: il punto di vista dei medici

ice il Mulino La legge 219/17, approvata pochi mesi dopo l'avvio del nostro progetto di ricerca, è stata il punto di partenza per esplorare i processi decisionali che si attuano nel fine vita e il modo in cui è gestita l'autonomia decisionale della persona nei suoi risvolti etici, sociali e antropologici. In questo capitolo non ci concentreremo dunque sugli aspetti giuridici, ma sulla prospettiva degli operatori così come emersa nelle interviste in profondità da noi realizzate o negli interventi pubblici in cui ci sono state prese di posizione relative all'ambito di applicazione della legge.

Nei primi mesi del 2018, nel momento in cui è iniziata la realizzazione delle interviste, c'erano ancora numerose incertezze sui risvolti operativi della legge 219/17 sia nel campo strettamente giuridico, sia nell'ambito sanitario-assistenziale. Tuttavia, molti dei nostri interlocutori hanno sottolineato la continuità dei contenuti di questa con principi deontologici che erano già applicati in ambito clinico:

Questa legge, in realtà, non introduce innovazioni radicali, nel senso che molte delle cose che in essa sono contenute erano già state anticipate dalla giurisprudenza, tuttavia la legge 219/17 rinforza alcuni concetti e, nel farlo, convalida la posizione di chi si stava già muovendo in quella direzione o chi comunque aveva una consapevolezza in questo senso. Molti operatori commentano «ah ma sono tutte cose che facevamo già», ma questo è vero solo in parte. Quello che mi sembra importante sottolineare è che, oltre agli aspetti critici che si possono rilevare, c'è in questa legge un riconoscimento chiaro del diritto all'autodeterminazione. E questo è espresso molto bene nel primo articolo della legge, a partire dal richiamo alla Costituzione e alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. Questa è la cornice.

Nel sottolineare la continuità fra la legge e la deontologia, un altro degli intervistati ha enfatizzato l'importanza di un intervento normativo che, sep-

Questo capitolo è di Ana Cristina Vargas.

pur perfettibile, ha rafforzato la posizione di quei medici che già prima abbracciavano posizioni attente alla tutela dell'autodeterminazione del paziente, alla consensualità delle scelte e alla proporzionalità delle cure nel fine vita:

Per noi, nella mia realtà specifica, quando è arrivata la legge è stato... un sospiro di sollievo, è stato come dire «finalmente ho visto la luce». La legge non è perfetta su alcuni punti, ma è bellissima. Dal punto di vista clinico e a noi non cambierà niente. Ma semplicemente ci conforta nell'essere un pochino più supportati su comportamenti, che peraltro già avevamo e che magari invece erano malvisti da altri colleghi.

Nelle interviste è inoltre emersa la difficoltà nel diffondere un'adeguata conoscenza della legge 219/17 fra gli operatori sanitari. Mentre alcuni operatori si sono attivati in tempi rapidi, hanno studiato la legge e hanno anche predisposto degli strumenti concreti per spiegarla ai colleghi, altri operatori, meno sensibili o forse meno toccati dalle questioni legate al fine vita, hanno tardato a interessarsi alla nuova normativa. In numerosi contesti, inoltre, l'implementazione degli strumenti clinici previsti dalla legge, nello specifico la pianificazione anticipata delle cure e le disposizioni anticipate di trattamento, è stata lenta e, ad oggi, non può dirsi pienamente attuata.

Fra i nostri interlocutori c'erano tre medici che nel corso del 2018 e del 2019 si sono assunti l'impegno di progettare ed erogare dei corsi di formazione ECM sulle questioni etiche legate al fine vita e sulla legge 219/17. Questi corsi rappresentano un punto di osservazione particolarmente interessante per monitorare le riflessioni su questo tema tra i professionisti in ambito sanitario:

stiamo facendo un lavoro abbastanza faticoso, extra orario di servizio di attività assistenziale, nell'andare in giro a portare, formare, i colleghi sulla legge. Quindi, abbiamo organizzato una serie di incontri, abbiamo fatto un corso, io adesso ne sto organizzando un altro con il Coordinamento Regionale Trapianti. Insomma, è un'attività che è diventata una sorta di piccolo lavoro parallelo e nell'ultimo anno e mezzo ci ha impegnato tanto.

A fine marzo [2018] abbiamo organizzato il primo incontro in ospedale. Tutti pensavano che arrivassero una trentina di persone, in realtà si è riempito. Sono arrivate 120 persone, molti erano in piedi... sono arrivati anche da altri ospedali. C'era molta curiosità sulla legge appena entrata in vigore. Anche adesso ci chiedono di fare più edizioni dei corsi, non tanto per analizzare le questioni dal punto di vista filosofico, giuridico, o per discutere le criticità della legge, ma proprio per spiegare la legge, perché alla fine gli operatori sanitari la conoscono poco.

Su questa stessa linea si collocano le riflessioni di un altro medico impegnato nella formazione in un'intervista condotta nei primi mesi del 2020, poco prima dell'emergenza Covid-19:

a mio avviso i medici sono scarsamente preparati per utilizzare i nuovi strumenti che offre la legge. La conoscono in pochi, o meglio, molti ne hanno sentito parlare,

ma non sanno come gestire la pianificazione anticipata o le DAT nella pratica clinica. La legge è uno strumento che avrebbe una valenza importante in ambito extra ospedaliero, nella relazione medico paziente di lunga durata. Penso per esempio nel caso dei medici di Medicina generale... ma siamo ancora lontani da quest'obiettivo.

La percezione che la legge fosse poco nota al di fuori dei campi più direttamente coinvolti nel fine vita è stata da noi confermata nella partecipazione come osservatrici a numerosi eventi pubblici e a corsi di formazione rivolti a operatori sanitari, in cui non solo emergevano dei dubbi e delle curiosità sulla normativa, ma anche dei malintesi rispetto ai contenuti e alle possibili applicazioni della legge.

Rispetto all'implementazione della legge in ambito ospedaliero abbiamo osservato una situazione in evoluzione: in tutte le realtà che abbiamo avuto occasione di conoscere si stavano sviluppando percorsi di formazione per il personale, la modulistica sul consenso informato era in fase di revisione ed erano all'opera dei gruppi di lavoro interdisciplinari con l'obiettivo di implementare gli strumenti previsti dalla legge. Ad oggi, tuttavia, permangono numerose difficoltà, acuite dalle incertezze e dalle limitazioni legate ad un'emergenza che non può per ora dirsi conclusa¹.

2. L'obiezione di coscienza nel dibattito pubblico

Nel dibattito pubblico, le reazioni alla legge 219/17 spaziarono dall'entusiasmo per una legge che da alcuni venne salutata come un passo importante verso la tutela della libertà di scelta della persona rispetto al proprio corpo e alla propria salute, al rifiuto categorico, che portò in alcuni settori a parlare della necessità di fare un'«obiezione alla legge».

Per comprendere questa polarizzazione delle opinioni è opportuno ricordare che la legge 219/17 rappresenta un tentativo di mediazione tra componenti sociali eterogenee e tra posizioni divergenti nel campo della bioetica. La sociologa Valeria Cappellato ha raccolto e trascritto le undici audizioni a esperti condotte dalla Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati nel contesto dell'indagine conoscitiva promossa nel 2016, nell'ambito dell'esame delle diverse proposte di legge in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari. Nella sua ricerca ha riscontrato:

una tendenza a promuovere il diritto all'autodeterminazione nei testi di legge depositati dai parlamentari appartenenti a gruppi di sinistra; mentre in quelli proposti da chi afferisce a gruppi cattolici di centro-destra e destra prevale l'idea che il medico

¹ Sui dibattiti che si sono generati in merito alla gestione del fine vita durante la pandemia torneremo nella Postfazione del volume.

debba esercitare la propria autonomia – in buona fede – nella pratica professionale, contenendo quindi l'autonomia del singolo in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita e del diritto alla salute².

Tuttavia, come evidenzia Cappellato, non c'è una piena omogeneità all'interno di questi due grandi blocchi di opinione. Le posizioni degli esperti, seppur a grandi linee collocabili all'interno di uno o l'altro dei due orientamenti, erano piuttosto diversificate durante le audizioni, e altrettanto diversificate per forme e contenuti le varie proposte di legge esaminate. Anche successivamente, una volta approvata la legge 219/17, ci sono state marcate differenze nel modo in cui persone appartenenti ad analoghi orientamenti politici o religiosi hanno recepito la nuova normativa.

Il mondo cattolico è un esempio chiaro di questa pluralità di interpretazioni e di atteggiamenti.

L'opposizione più netta alla legge 219/17 è arrivata da alcuni settori della chiesa cattolica. All'indomani dell'uscita della legge, Carmine Arice, sacerdote e direttore generale della Piccola Casa della Divina Provvidenza, sostenne pubblicamente che nelle strutture ospedaliere del Cottolengo (Torino), da lui dirette, le disposizioni anticipate di trattamento non sarebbero state applicate. In un'intervista riportata da «La Stampa» di Torino il 17 dicembre 2017, Arice spiegava:

Noi – ha affermato il sacerdote – non possiamo eseguire pratiche che vadano contro il Vangelo, pazienza se la possibilità dell'obiezione di coscienza non è prevista dalla legge: è andato sotto processo Marco Cappato che accompagna le persone a fare il suicidio assistito, possiamo andarci anche noi che in un possibile conflitto tra la legge e il Vangelo siamo tenuti a scegliere il Vangelo. [...]

Attualmente l'obiezione di coscienza non è prevista per le istituzioni sanitarie private, però io penso che in coscienza non possiamo rispondere positivamente ad una richiesta di morte: quindi ci asterremmo con tutte le conseguenze del caso³.

Muovendosi su posizioni simili, Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Italiana, ha così riassunto i punti che, per la CEI, avrebbero reso necessario introdurre l'obiezione:

Come cattolici non possiamo riconoscerci in un testo che dice che l'idratazione e la nutrizione sono terapie. A me sembra che dare da mangiare, dare da bere a una persona sia un normale diritto naturale e dell'esistenza. Ci sarebbe pia-

² V. Cappellato, A chi spetta l'ultima parola? Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, in «Studi Tanatologici», 10, 2020, p. 67.

³ Il Cottolengo farà obiezione e non applicherà le DAT, Disposizioni anticipate di trattamento, in «La Stampa», 16 dicembre 2017, https://www.lastampa.it/torino/2017/12/16/news/il-cottolengo-fara-obiezione-e-non-applichera-le-dat-disposizioni-anticipate-di-trattamento-1.34083452.

ciuto che questa legge tutelasse anche l'obiezione di coscienza del medico e della struttura cattolica. Ci sarebbe piaciuto che (la legge) fosse applicabile laddove sia certa la volontà del paziente. Io vivo da sette anni all'interno di un grande ospedale in una struttura pubblica e mi sto chiedendo come sia possibile in tante situazioni andare a verificare quale realmente sia, in maniera certa, la volontà del malato⁴.

A distanza di quasi due anni, le posizioni di Arice, seppur temperate, non erano mutate:

Ci sono poi questioni legate più direttamente ai trattamenti sanitari come il considerare idratazione e alimentazione, quando non siano inutili o gravosi per il paziente, come trattamenti sanitari e quindi giustificare la loro sospensione arbitraria. Tutto questo mi porta a sottolineare l'importanza dell'obiezione di coscienza da parte dei medici qualora vi fosse la richiesta, soprattutto da tutori e fiduciari, di sospendere un trattamento terapeutico proporzionato.

L'argomentazione di Arice, come sembra emergere dalle sue stesse parole, risulta del tutto impropria dal punto di vista normativo poiché, come già da anni ha chiarito la giurisprudenza, l'obiezione di coscienza ha pertinenza e validità solo in riferimento all'individuo: infatti per il Consiglio di Stato «solo gli individui hanno una coscienza, mentre la coscienza delle istituzioni è costituita dalle leggi che le regolano»⁵. L'uso della parola obiezione ha dunque una matrice chiaramente ideologica ed è chiamata in causa per sottolineare che alcuni punti della legge – in particolare quelli che riguardano la richiesta di sospensione di terapie di sostegno vitale o di trattamenti salvavita – sono percepiti in contrasto con i valori che questo settore del cattolicesimo reputa fondamentali.

Nei fatti, tuttavia, il rischio di trovarsi di fronte a quella che uno dei nostri intervistati ha efficacemente definito una sorta di «obiezione istituzionale» è tutt'altro che lontano. In forma esplicita, o più spesso implicita, nella nostra ricerca ci siamo trovate di fronte a situazioni in cui la volontà del paziente è considerata accoglibile solo qualora coincida con la posizione del reparto (che si assume coincida con quella dei medici che ne fanno parte). Questa situazione è descritta così da uno dei nostri interlocutori:

La loro è una sorta di obiezione istituzionale, cioè «in questa struttura non si applicherà la 219», che è una cosa ingiustificabile oltre che impossibile, però è di fatto quello che fanno alcuni operatori in alcune strutture. [...] Un po' come sulla

⁵ Consiglio di Stato (Sezione terza), sentenza n. 03000/2009, del 2 settembre 2014, par. 55.7.

⁴ Intervista *Legge biotestamento. Il commento di don Massimo Angelelli, direttore pastorale della salute Cei*, trasmessa su TV2000 il 14/12/2017, attualmente disponibile su You Tube all'indirizzo: https://www.youtube.com/watch?v=s2H6DpsQQ7k.

[legge] 194: se finisci in un posto in cui ci sono dodici obiettori su dodici, dovrai per forza andare in un altro ospedale per l'interruzione volontaria di gravidanza.

In questo scenario, è importante sottolineare che non tutti i medici, gli operatori sanitari e altre figure impegnate nel campo della salute e dell'accompagnamento al fine vita all'interno del mondo cattolico hanno assunto posizioni così nette di rifiuto rispetto alla legge 219/17. Sebbene, come abbiamo visto, alcuni settori abbiano duramente criticato la legge, altri invece non la considerano contrapposta a un approccio etico esplicitamente confessionale e ritengono che in essa ci siano principi e strumenti utili nella relazione con il paziente.

Un'occasione che, nel corso della ricerca, si è dimostrata importante per comprendere la pluralità di posizioni che all'interno del mondo cattolico si stavano sviluppando sulla legge 219/17 e, nello specifico, sul tema dell'obiezione di coscienza, è stata la partecipazione al convegno *DAT e obiezione di coscienza* che si è tenuto a Torino il 19 maggio 2018. Gli atti del convegno sono stati successivamente pubblicati nel numero speciale della rivista del centro cattolico di bioetica «Bioetica News Torino»⁶. Nei prossimi paragrafi farò riferimento sia agli interventi dei relatori così come presentati nel corso dell'incontro, sia alla successiva rielaborazione di questi nella pubblicazione.

Cesare Nosiglia, arcivescovo di Torino che si era già pronunciato pubblicamente sulla legge e aveva espresso il suo sostegno alla scelta di Arice di opporsi all'applicazione delle DAT, aprì la giornata esprimendo una posizione esplicitamente critica rispetto alla legge 219/17:

i vescovi si sono confrontati anche sulla legge relativa al consenso informato e alle disposizioni anticipate di trattamento, giudicata ideologica e controversa specie nel suo definire come terapia sanitaria l'idratazione e la nutrizione artificiale e nel non prevedere la possibilità dell'obiezione di coscienza.

Nelle relazioni successive, tuttavia, i medici presenti espressero posizioni di maggiore apertura e, pur mantenendo un approccio cauto e attento a evitare comportamenti che potessero avere una «deriva eutanasica», valorizzarono diversi aspetti della legge.

Carlo Casalone, bioeticista e docente di Teologia morale, per esempio, sottolineò la coerenza della legge 219/17 con una tendenza crescente a livello internazionale a riconoscere il diritto all'autodeterminazione, precisando che la legge non intende il principio di autodeterminazione in senso assoluto, ma ne stabilisce precisi limiti che tutelano sia il paziente sia il medico.

⁶ Disposizioni Anticipate di Trattamento, in «Bioetica News. Rivista del Centro Cattolico di Bioetica», anno VII, settembre 2018, n. 7, http://www.bioeticanews.it/₹numero=speciale-disposizioni-anticipate-di-trattamento-anno-vii-n-7-settembre-2018 (ultima consultazione 11/12/2020).

Alessandro Comandone, primario di Oncologia dell'ospedale Gradenigo di Torino, scelse di valorizzare la parte relativa al consenso informato e tutti gli aspetti in cui la legge 219/17 pone al centro la dimensione relazionale, in particolare il comma 8 dell'art. 1: «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»:

In conclusione credo che la legge 219/2017 possa essere considerata una buona legge, che non apre a derive eutanasiche e che pone in evidenza come la medicina stia cambiando molto rapidamente. La legge per contro espone a possibili difficoltà di concreta applicazione. In particolare la difficoltà a prevedere con esattezza e a distanza di tempo, in condizioni di benessere psicofisico, quali potranno essere le tipologie che legittimeranno la sospensione della terapia. [...]

Il medico credente non deve, a mio avviso, esprimere un rifiuto a priori della legge. Gli aspetti di dialogo come tempo di cura, di consenso informato e condiviso, di autonomia professionale vanno valorizzati. Più critici sono il problema della possibilità di obiezione di coscienza e di quali cure sono da considerare ordinarie o sproporzionate⁷.

Il tema dell'obiezione di coscienza si è posto a più riprese, sia nelle relazioni degli speaker, sia nelle domande poste dai presenti, per i quali non era affatto chiara la differenza, dal punto di vista clinico, fra la possibilità di rifiutare la richiesta del paziente di somministrazione o sospensione di un trattamento per questioni professionali o deontologiche (prevista dalla legge) e l'obiezione di coscienza (che invece non è prevista). Questa differenza è stata spiegata da Carlo Casalone, attraverso un paragone con la legge 194:

Lì [nel caso della legge 194] si tratta di obiettare a una fattispecie ben definita che è l'aborto. Noi [medici cattolici] questo vogliamo evitarlo, quindi facciamo obiezione. Qui [nel caso della legge 219/17] a quale fattispecie propriamente obietto? Obietto a dei trattamenti che il paziente vorrebbe evitare, e io mi rifiuto di astenermi da quei trattamenti? Questa posizione può creare problemi, perché io comunque non posso prescindere dalle circostanze in cui questo atto medico avviene⁸.

Data l'irriducibile pluralità delle situazioni in cui il curante si può trovare e, dunque, all'impossibilità di fare valutazioni a priori su cosa si debba o non si debba fare, la decisione di rifiutare di eseguire un determinato atto clinico deve necessariamente essere legata al singolo caso. Questo stesso

⁷ A. Comandone, *Le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e la nutrizione artificia-le in oncologia*, in «Bioetica News Torino. Speciale: Disposizioni Anticipate di Trattamento», VII, 2018, n. 7, disponibile su www.bioeticanews.it, https://bit.ly/2OQ2KTC (ultima consultazione 20/08/2020).

⁸ Discussione in aula, convegno DAT e obiezione di coscienza, Torino, 19 maggio 2018.

nodo emerge nelle parole di uno dei nostri intervistati, che si posiziona in modo diametralmente opposto sul piano politico e religioso:

La legge prevede sempre una valutazione medica che è difficile da rendere oggettiva e che è difficile da prevedere in anticipo, per cui la legge enuncia un principio generale, che è quello dell'autodeterminazione del paziente, dopo di ché la situazione clinica concreta in cui si esplica questa autodeterminazione rimane legata all'interpretazione clinica del caso. In effetti, da questo punto di vista gli scenari che possono prospettarsi sono talmente eterogenei che è estremamente difficile fare delle previsioni. [...]

Nella legge non è prevista l'obiezione, comunque se un medico non vuole fare un determinato intervento che il paziente richiede, allora può benissimo rifiutare di farlo, ma dovrà motivare questo rifiuto alla luce delle precise circostanze cliniche in cui si trova ad agire...

Sebbene ci sia in effetti nel codice deontologico la possibilità di rifiutare una prestazione, come verrà spiegato nel capitolo IV, l'ambito di applicazione della clausola di coscienza, in situazioni come quelle prospettate dall'intervistato, è controverso fermo restando il divieto di ostinazione irragionevole, noto anche come accanimento terapeutico. Nelle parole di uno dei nostri intervistati:

La legge lo dice chiaramente, e lo ribadisce con un concetto molto forte, che è il divieto di ostinazione irragionevole delle cure. Mi piace molto come espressione. Pone l'accento sull'aggressività, sull'invasività di quello che stai facendo, che potrebbe anche essere solo una nutrizione, no? O un'idratazione, no? Ma, se è qualcosa di inappropriato, allora vuol dire che non c'è più nessuna ragionevolezza, che stai agendo in modo irrazionale...

La pluralità di posizioni che si riscontrano all'interno del mondo cattolico trova un punto di consenso in alcuni principi etici enunciati in modo
ufficiale nella Lettera Samaritanus Bonus. Sulla cura delle persone nelle fasi
critiche e terminali della vita, pubblicata dalla Congregazione per la Dottrina
della Fede il 22 settembre 2020. L'immagine del Buon Samaritano, cardine
delle riflessioni, pone al centro la cura della vita, che viene descritta come
la prima responsabilità che il medico sperimenta nell'incontro con il malato.
La cura, nell'ottica del documento, non è riducibile alla guarigione, ma riguarda anche il prendersi cura della persona quando la guarigione è impossibile o improbabile, nell'accettazione della morte come parte della condizione umana.

Attraverso la lettera, la chiesa prende esplicita distanza rispetto alle leggi che legittimano forme di suicidio assistito ed eutanasia volontaria dei malati più vulnerabili e che, dal loro punto di vista, negano i confini etici e giuridici dell'autodeterminazione del soggetto malato, oscurando in maniera preoccupante il valore della vita umana nella malattia, il senso della

sofferenza e il significato del tempo che precede la morte⁹. L'eutanasia e, ancor più, il suicidio assistito, sono considerati veri e propri crimini, tuttavia, se nel caso del suicidio assistito la definizione sembra essere ritenuta evidente, meno semplice risulta stabilire che cosa vuol dire eutanasia. Per la Congregazione:

La definizione di eutanasia non procede dalla ponderazione dei beni o valori in gioco, ma da un oggetto morale sufficientemente specificato, ossia dalla scelta di «un'azione o un'omissione che di natura sua o nelle intenzioni procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore».

Questa definizione, apparentemente chiara sul piano morale, lascia tuttavia diverse questioni aperte, in particolare per quanto riguarda la desistenza terapeutica (pratica che nel documento viene implicitamente valutata negativamente) e la sospensione di un trattamento in atto quando questo è in contrasto con la volontà del paziente o si configura come ostinazione irragionevole delle cure. Rimanendo sul piano della bioetica cattolica, va detto che le interpretazioni non sono univoche: staccare la ventilazione a un paziente intubato che non ha possibilità di guarigione e ritiene intollerabile la propria vita andrebbe a configurarsi come azione volta a interrompere l'accanimento terapeutico e il protrarsi della sofferenza del paziente (quindi non eutanasica nelle intenzioni)? Oppure va letta come azione che, per sua natura, ha come conseguenza diretta la morte del malato (quindi, in ogni caso, eutanasica)? Il mondo cattolico è infatti diviso nel modo di rispondere a questo quesito, e questa divisione ha un impatto significativo sulle pratiche dei reparti e sulle possibilità concrete del paziente di veder rispettato il loro diritto all'autodeterminazione. Su questo tema torneremo ampiamente nel capitolo IV.

3. La nutrizione e l'idratazione artificiale

Le scelte intorno all'utilizzo o l'interruzione della nutrizione e dell'idratazione artificiale è uno dei terreni in cui il dibattito è stato più acceso e in cui il diritto all'autodeterminazione del paziente si è dimostrato più faticoso da tutelare appieno.

Prima della legge 219/17, la nutrizione e idratazione artificiale erano sovente considerati interventi di carattere assistenziale e non trattamenti sanitari. Di conseguenza artefatti invasivi come la PEG, il sondino naso-gastrico

⁹ Congregazione per la Dottrina della Fede, *Lettera Samaritanus Bonus. Sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita*, 22 settembre 2020, http://press.vatican.va/content/salastampa/it/bollettino/pubblico/2020/09/22/0476/01077.html (ultima consultazione 23/09/2020).

o la gastrostomia erano definiti supporti indispensabili di sostegno vitale ai quali difficilmente ci si poteva sottrarre¹⁰. In alcuni settori del mondo cattolico, come abbiamo visto nel precedente paragrafo, questa idea è piuttosto radicata. Nelle linee guida del 2002 della Società italiana di nutrizione enterale e metabolismo, tuttavia, la nutrizione e l'idratazione artificiale sono considerate a tutti gli effetti dei trattamenti sanitari:

La NA [Nutrizione Artificiale] utilizza miscele di nutrienti e non alimenti. L'indicazione alla NA è la malnutrizione in fase conclamata o il rischio elevato di sviluppare Malnutrizione Proteico-Energetica (MPE). I nutrienti sono somministrati con tecniche endoscopiche, con l'applicazione di sondini per via nasogastrica o per via stomica (gastrostomia, digiunostomia) nel caso della Nutrizione Enterale (NE) o, per la Nutrizione Parenterale (NP), inserendo cateteri, anche totalmente impiantabili, in vene periferiche, ma soprattutto centrali.

Per queste caratteristiche la NA è terapia medica, non semplice assistenza¹¹.

Di conseguenza, nelle raccomandazioni relative agli aspetti bioetici, questo stesso documento sottolinea l'importanza del consenso informato e la necessità di compiere un'accurata valutazione del rapporto rischio/beneficio onde evitare che il trattamento sconfini nell'accanimento terapeutico.

Il documento si sofferma inoltre sullo stato vegetativo persistente, in cui la NA andrebbe usata solo se di reale beneficio per l'intero organismo e non perché efficace al mantenimento di una funzione biologica. Per quanto riguarda la sospensione della nutrizione e dell'idratazione artificiale, il documento, nonostante sia stato redatto nel 2002, prima del parere in merito del Comitato nazionale per la bioetica che abbiamo discusso nel capitolo I, raccomanda agli operatori di tener conto della volontà espressa dal paziente o dal suo tutore e invita gli operatori a esprimere il proprio parere contrario all'uso della NA, qualora questa sia da considerarsi futile o non efficace, ovvero di valutare: «se è di beneficio per l'intero organismo e quindi per la persona, o soltanto per il mantenimento di una funzione biologica in un soggetto che ha perso gli elementi personologici fondamentali»¹².

Mentre le linee guida della Società italiana di nutrizione enterale e metabolismo si riferiscono esclusivamente alla Nutrizione Artificiale, nel dibattito e nei documenti successivi si tende a far riferimento integrato alla nutrizione e all'idratazione artificiale, per la quale si usa convenzionalmente la sigla NIA, che verrà usata anche da noi nelle riflessioni che seguono.

¹⁰ V. Cappellato, A chi spetta l'ultima parola, cit., p. 76.

¹¹ SINPE, Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002. Aspetti bioetici della Nutrizione artificiale, in «Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale», 2002, S5, pp. S58-S60, disponibile su www.sinpe.org, https://bit.ly/3vjV6Sd (ultima consultazione 20/08/2020).

¹² Ivi, p. 59.

Fra i documenti più recenti in cui si discute il tema della NIA, particolarmente importante è la *Lettera Samaritanus Bonus*, che definisce «cure di base» l'alimentazione e l'idratazione artificiale, e stabilisce che esse sono doverose fino a quando l'intervento dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. Solo quando l'organismo non è più in grado di assorbire o metabolizzare i nutrienti, è ritenuto eticamente possibile interrompere la somministrazione della NIA.

Nel corso del già menzionato convegno *DAT e obiezione di coscienza*, Alessandro Comandone, attraverso esempi relativi a diversi quadri nell'ambito dell'oncologia, ha voluto chiarire le molteplici variabili che entrano in ballo nel momento di decidere se intraprendere o meno un trattamento NIA, che non sempre è raccomandato e che dovrebbe comunque essere usato in modo razionale, sulla base del consenso informato e delle indicazioni di un'équipe multidisciplinare.

Nel caso di pazienti impossibilitati a nutrirsi in modo spontaneo in seguito a interventi chirurgici, a radioterapie o altre forme di intervento medico nella testa, nel collo e nell'apparato gastroenterico, che hanno una prognosi discreta o buona, l'uso della nutrizione artificiale enterale o parenterale è una necessità vitale e il trattamento dovrebbe essere somministrato. In altri casi, fra cui ad esempio quello della cachessia neoplastica refrattaria, che determina un deperimento del corpo, un quadro infiammatorio diffuso e una perdita di massa muscolare sostenuta dalla malattia, gli studi clinici non hanno evidenziato benefici specifici della NIA, che non solo non migliora i sintomi generali, ma può addirittura portare a un peggioramento del quadro clinico.

Nei quadri conclamati di cachessia refrattaria la nutrizione artificiale è spesso intrapresa più per motivi psicologici nei confronti del malato e della famiglia che non per una reale efficacia della stessa, sia nel convertire il processo di sarcopenia, sia nel prolungare la sopravvivenza. Ecco dunque che in queste situazioni una volontà del paziente di non intraprendere una nutrizione artificiale dovrebbe essere rispettata perché tale misura si rivelerebbe inutile se non controproducente¹³.

Alla luce delle linee guida SINPE e delle realtà cliniche descritte da Comandone, risulta piuttosto evidente anche per chi non è un medico che intervenire o non intervenire con la nutrizione o con l'idratazione artificiale è un intervento terapeutico a tutti gli effetti, che non può essere rappresentato come qualcosa di doveroso e di naturale, paragonabile a un'opera di misericordia (quale dare da mangiare all'affamato o dare da bere all'assetato).

¹³ A. Comandone, Le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e la nutrizione artificiale in oncologia, cit.

Somministrare la NIA è, dunque, una scelta clinica a tutti gli effetti, la cui appropriatezza va accuratamente valutata poiché comporta rischi e può, in alcuni casi, avere effetti iatrogeni. Questa valutazione, inoltre, non è unilaterale: il medico, infatti, non può prescindere dalla volontà del malato, né dalle sue decisioni rispetto al percorso di cura.

Inoltre, se anche decidessimo di *non* considerare la NIA un trattamento sanitario, su quali basi si potrebbe pensare che sia legittimo imporre di nutrirsi e di idratarsi a una persona capace di intendere e di volere, non condizionata da disturbi del comportamento alimentare o da patologie che compromettano la sua capacità di giudizio? Paradossalmente, l'immagine di una persona che, avendo deciso di non mangiare né bere, viene costretta a inghiottire il cibo e l'acqua è particolarmente efficace nell'evidenziare l'aggressività di attuare un intervento NIA contro la volontà del paziente.

4. Il caso Englaro e il dibattito sulla NIA

Il dibattito sulla nutrizione e l'idratazione artificiale è stato uno dei nodi centrali del già citato caso Englaro, sul quale abbiamo proposto alcune riflessioni nel capitolo I. Beppino Englaro, in qualità di tutore di Eluana, aveva formulato una richiesta alla Regione Lombardia perché fosse messa a disposizione una struttura in cui si potesse staccare il sondino naso-gastrico attraverso il quale Eluana era idratata e alimentata, e in cui potesse essere assistita nella fase successiva al distacco.

La Regione Lombardia respinse la richiesta, ritenendo che, essendo l'alimentazione e l'idratazione artificiale forme di assistenza sanitaria di base, sospendere tale intervento avrebbe comportato un trattamento extra ordinem, non solo non previsto, ma anzi vietato dall'ordinamento sanitario. Beppino Englaro si oppose a questo rifiuto con un ricorso che è stato accolto dal TAR Lombardia (sentenza 00214/2009), sulla base del diritto costituzionale di rifiutare le cure, compresi i trattamenti di sostegno vitale, che non offrivano alcuna speranza di uscita dallo stato vegetativo e che non corrispondevano alla volontà della paziente. Tale diritto, che rendeva doverosa la sospensione di mezzi terapeutici, era già stato riconosciuto nel caso Englaro dalla Cassazione e, in sede di rinvio, dalla Corte d'Appello di Milano.

Avendo disatteso la sentenza del TAR, la Regione Lombardia presentò un ricorso contro questa al Consiglio di Stato, che fu respinto il 17/07/2014 (sentenza 04460/2014) e venne così ribadita l'illegittimità della decisione della Regione Lombardia in merito alla non accettabilità della sospensione della nutrizione e dell'idratazione artificiale nel caso di Eluana. In un passaggio per noi particolarmente rilevante della sentenza leggiamo:

Cura non è infatti ciò che l'Amministrazione ritiene di proporre o imporre al paziente, in una visione autoritativa di salute che coincida solo con il principio di beneficialità, poiché è la cura a dover adattarsi, nei limiti in cui ciò sia scientificamente possibile, ai bisogni del singolo malato e non il singolo malato ad un astratto e monolitico concetto di cura.

L'appropriatezza e la proporzionalità di qualsiasi intervento terapeutico, compresi quelli apparentemente più naturali come l'idratazione e la nutrizione artificiale, non può dunque essere stabilita a priori, sulla base di considerazioni astratte e univoche. Essa deve essere valutata caso per caso, tenendo conto sia delle condizioni cliniche del paziente, che consentono al curante di fare una valutazione costi-benefici del trattamento in questione, sia del diritto all'autodeterminazione del paziente, che si collega, inevitabilmente, alla percezione soggettiva di che cosa significa una cura inaccettabile o sproporzionata all'interno del proprio iter di malattia.

5. L'obiezione di coscienza nel suicidio assistito

Nel corso della ricerca, il tema dell'obiezione di coscienza si è posto anche in riferimento al dibattito sul suicidio assistito che si è generato intorno al caso di Marco Cappato. Come abbiamo già visto nel capitolo I, il 28 febbraio del 2017, Cappato, esponente dei radicali e attivista nel campo del fine vita all'interno dell'Associazione Luca Coscioni, si autodenunciò dichiarando che nei giorni precedenti si era recato in Svizzera per accompagnare Fabiano Antoniani, che aveva scelto il suicidio assistito.

La sua, come alcuni dei medici intervistati hanno puntualizzato, era una mossa politica, che aveva l'obiettivo di sollevare un dibattito giuridico su un fenomeno che, seppur contenuto nei numeri, ha comunque una rilevanza crescente nel contesto italiano. Anche se non esistono dati ufficiali, le cifre fornite dalle associazioni svizzere che offrono un accompagnamento alla morte volontaria¹⁴ e il controverso studio di Gauthier *et al.* sul cosiddetto *suicide tourism*, pubblicato nel 2015¹⁵, permettono di ipotizzare con ragione-

In Svizzera ci sono diverse associazioni che offrono assistenza medica al suicidio alle persone che lo richiedono e che rientrano nei casi previsti dalla legge. Fra queste, la Exit International e la Dignitas sono quelle a cui maggiormente si rivolgono le persone straniere. Le statistiche fornite dalla Dignitas che riguardano i suicidi che sono stati accompagnati fra il 1998 e il 2019, documentano 145 casi di persone residenti in Italia fra il 2001, anno in cui si registra il primo caso, e il 2019. Al momento, inoltre, 518 associati alla Dignitas sono residenti in Italia. I dati sono disponibili online sul sito: http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=32&Itemid=72&lang=en (ultima consultazione 18/9/2020).

¹⁵ Lo studio di Gauthier *et al.* documenta 44 casi fra il 2008 e il 2012, con un trend in netto aumento (22 dei 44 casi sono del 2012). S. Gauthier, J. Mausbach, T. Reisch e C.

vole certezza che i casi di italiani che hanno scelto di andare in Svizzera per ricorrere al suicidio assistito sono infatti diverse centinaia.

Uno dei più completi studi retrospettivi sul suicidio assistito in Svizzera¹⁶, che comprende un'analisi sistematica dei suicidi registrati dal Swiss Institute of Forensic Medicine fra il 1984 e il 2014, fotografa una marcata tendenza alla crescita del fenomeno, unita a un significativo incremento nel numero di persone che da altri paesi si reca in Svizzera per richiedere l'assistenza medica al suicidio (purtroppo, però, la pubblicazione non riporta dati sui residenti in Italia). Lo studio si sofferma anche sulle cause che hanno spinto queste persone a ricorrere al suicidio assistito. Mentre fra i cittadini residenti in Svizzera le neoplasie maligne con una prognosi infausta a breve termine sono al primo posto, nel caso di persone residenti al di fuori della Svizzera, la prima causa sono le malattie neurodegenative e altre problematiche croniche di lunga durata che, nell'insieme, rendono intollerabile la qualità della vita.

Il caso di Fabiano Antoniani, rientra per molti versi in questa categoria. Nel video messaggio indirizzato al presidente Mattarella, grazie alla voce di Valeria, la sua ragazza, DJ Fabo racconta la sua vita dopo l'incidente e chiede aiuto a morire dicendo:

in questi anni ho provato a curarmi, anche sperimentando nuove terapie. Purtroppo senza risultati. Da allora mi sento in gabbia. Non sono depresso, ma non vedo più e non mi muovo più. Da più di due anni sono bloccato al letto immerso in una notte senza fine. Vorrei poter scegliere di morire senza soffrire, ma ho scoperto che ho bisogno di aiuto¹⁷.

Come abbiamo già avuto modo di spiegare nel capitolo I, nel 2019, in assenza di un intervento legislativo del Parlamento, la Corte costituzionale dichiarò l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. in condizioni molto specifiche, per molti versi ritagliate sul caso Cappato, che non si incontrano con frequenza nella pratica clinica. Questi stessi criteri sono stati ripresi dalla FNOMCeO, che, come analizzeremo nel prossimo capitolo, ha approvato all'unanimità la modifica degli indirizzi applicativi dell'art. 17 del codice deontologico e stabilito che non sarà punibile il medico che agevola il suicidio di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicolo-

Bartsch, Suicide tourism: A pilot study on the Swiss phenomenon, in «Law, Ethics and Medicine», 41, 2005, n. 8, pp. 611-617.

¹⁶ C. Bartsch et al., Assisted suicide in Switzerland. An analysis of death records from Swiss institutes of forensic medicine, in «Deutsches Arzteblatt International», 116, 2019, n. 33-34, pp. 545-552.

¹⁷ Il video, che ha avuto un'ampia diffusione mediatica, è visionabile su https://www.rainews.it/dl/rainews/media/Eutanasia-video-appello-di-Fabiano-Antoniani-Dj-Fabo-al-Presidente-Mattarella-bdae8fff-ff1f-4e55-b9b9-7d4b1bea837f.html (ultima consultazione 20/08/2020).

giche intollerabili, che sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli¹⁸.

Il processo a Cappato, in parte trasmesso in diretta da Radio radicale, ebbe un impatto mediatico importante e suscitò numerose riflessioni anche in ambito medico, in particolar modo fra gli operatori che, per competenza professionale, potrebbero trovarsi nella posizione di dover gestire situazione analoghe in prima persona. In una delle interviste realizzate prima della sentenza, uno dei nostri interlocutori, medico che ha una lunga storia di coinvolgimento con le associazioni impegnate in campagne in favore della legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito, sottolineava la complessità delle valutazioni etiche nella linea di confine fra la desistenza terapeutica e l'aiuto al suicidio in un caso clinico come quello di Antoniani:

Questo dimostra come stiamo parlando di argomenti fortemente imbricati fra di loro, non esiste un confine netto, perché se la persona è destinata a morire, è rilevante se questo avviene in tempi veloci o dura più a lungo, con un'agonia che la persona forse non percepisce, ma che i familiari certamente percepiscono. In questi casi desistere può essere più crudele rispetto a quello di aiutare qualcuno ad andarsene. Quello che una persona può chiamare un decorso naturale, per un altro è una sofferenza intollerabile: sta alla persona decidere [...].

Il caso emblematico è quello di DJ Fabo, Fabiano Antoniani. Lui utilizzava il respiratore saltuariamente, ma c'era, poteva essere fatta una sedazione palliativa profonda qui in Italia, ma il punto è che nessuno poteva garantire se sarebbe morto in poche ore o in giorni o anche settimane. E lui riteneva che questo fosse intollerabile per lui e non voleva dare questa sofferenza alla sua compagna, alla madre, agli amici. Quindi è andato in Svizzera a fare il suicidio assistito, che di fatto è una sedazione profonda con una dose adeguata per far cessare le funzioni vitali, proprio perché questa procedura garantisce la morte nel giro di poche ore. Ed è quello che ha fatto. Lui era cosciente, ha condotto questa battaglia con Marco Cappato che l'ha accompagnato. Peraltro avremo fra poco la sentenza della Corte costituzionale che doveva pronunciarsi sulla sentenza di Milano per cui Cappato è stato assolto di aver istigato al suicidio, perché la motivazione di Fabiano era forte ed è stata dimostrata. Cappato poteva benissimo difendersi dicendo «io l'ho accompagnato e lui ha deciso là», ma ha deciso di non farlo proprio per spingere verso una revisione dell'articolo 580 del codice penale.

Sul versante opposto, un altro dei nostri interlocutori, primario in un reparto di terapia intensiva, nell'esplicitare la sua posizione nettamente contraria al suicidio assistito, spiega come avrebbe gestito il caso di Antoniani:

Credo che le posizioni sulla desistenza e sull'appropriatezza terapeutica siano ormai molto condivise. Altri medici ed io possiamo metterci a litigare sul suicidio assistito. La mia posizione per il caso DJ Fabo sarebbe stata «ti faccio fare la nanna poi domani ti sveglio mezz'ora e ti faccio stare mezz'ora con la tua fidanzata e poi

¹⁸ https://portale.fnomceo.it/codice-deontologico/ (ultima consultazione 20/08/2020).

ti faccio dormire di nuovo e, alla terza volta, se vuoi dormire, dormire, dormire, allora dormi. Poi, nel perimetro delle tue volontà, non ti alimento e dopo una settimana che dormi e che non vieni nutrito, il percorso si conclude». Però non apri una porta che io personalmente, come consequenzialista, ritengo pericolosa. Un altro medico potrebbe dire no, lui ha diritto di dire «io voglio essere ucciso nel giorno tale all'ora tale». Io non dico nemmeno che non ha il diritto, dico che io personalmente non lo farei, quindi mi importa risolvere il suo problema pratico senza il rischio che poi si aprano scenari che non condivido...

In un'intervista condotta pochi mesi dopo la sentenza, nel febbraio del 2020, alla domanda «qual è il clima fra i medici rispetto alla sentenza della Corte costituzionale e al tema del suicidio assistito?» uno degli intervistati, primario di un reparto di terapia intensiva, metteva in luce come, nonostante i recenti sviluppi, non si fossero ancora attivate delle riflessioni sul tema all'interno della sua équipe:

Non c'è ancora un clima. C'è ancora molto caos, nel senso che ancora non si è sviluppata una grande discussione sul tema, guardando fuori dalla finestra il panorama è molto nebbioso. Ci metteremo anni ad arrivare a questa discussione. Siamo ancora lontani.

Per alcuni medici, infatti, la possibilità di ricevere una richiesta di assistenza al suicidio sembra ancora una preoccupazione lontana, forse per il carattere circoscritto delle situazioni cliniche in cui tale azione non è punibile.

Nel corso degli incontri con gli interlocutori più sensibili all'argomento è stato comunque possibile avviare un dialogo sulle implicazioni che un'eventuale ulteriore apertura normativa sul suicidio assistito potrebbe avere rispetto al ruolo professionale del medico. Per uno dei nostri intervistati, il tema del suicidio assistito si collega alla questione dell'interruzione di trattamento e al concetto di responsabilità del clinico:

Io [questo trattamento] lo faccio per tante ragioni che sono tutte quante evidenti, neppure devono essere argomentate, perché alcune sono più grandi di me, io sono una molecola in questo sistema, quindi agisco all'interno di questo sistema, però dopo devo anche essere consapevole della responsabilità che deriva dal fatto che agisco. E questa responsabilità si evidenzia non tanto nel fare, ma nel tornare indietro dal fare. È lì che tu ti profili come individuo, come medico, responsabile. Quindi la premessa per fare ogni scelta terapeutica dovrebbe essere la tua disponibilità, in seguito, a interrompere o a fare un percorso diverso.

Questo è un po' l'humus da cui nasce la difficoltà da un lato, ma anche la disponibilità, dall'altro, di attraversare quel confine che invece molti medici non vogliono attraversare. Cioè prendersi il carico della responsabilità della scelta che molti medici non vogliono affrontare, quella con il segno meno davanti. Il suicidio assistito.

In un'altra intervista, senza sbilanciarsi sulle proprie posizioni personali, il nostro interlocutore ha messo in luce la fatica umana ed emotiva che, per un medico formato nel mandato di agire contro la morte, rappresenterebbe il dover affrontare l'assistenza medica al suicidio:

Ci sono persone che pur avendo una condivisione dal punto di vista razionale del rispetto del diritto della persona, che però soffrono questa scelta. Questo è un qualcosa che sta, secondo me, in fondo in fondo a molti discorsi che, non lo dicono esplicitamente, però girano intorno a quel nucleo magmatico e indefinito, ma caldissimo, del dolore. A noi arriva il trauma e bum! Tutti sopra. Interveniamo. Noi siamo allenati a fare quella roba là. Estubare uno... cominci a sentire tutti i tiramenti, tutte le contratture muscolari. Pensa aiutare a morire...

Queste parole mostrano con chiarezza che il tema del suicidio assistito non è solo una questione etica o giuridica, ma chiama in causa interrogativi esistenziali, psicologici e filosofici più ampi, che si connettono inscindibilmente alla dimensione individuale.

Per alcuni, l'aiuto al suicidio può essere visto come un proseguimento della relazione di cura che va oltre lo spazio del medicabile. Come ha sostenuto nel corso del dibattito il medico anestesista rianimatore Giuseppe Gristina:

il principio di beneficienza (fare il bene della persona malata) si realizza attraverso il rispetto del principio di autonomia (diritto della persona malata all'autodeterminazione). Proprio perché è compito del medico alleviare le sofferenze, l'assistenza a un malato che ha deciso di rinunciare alla vita perché la malattia gli ha tolto dignità, speranza e fiducia, rappresenta l'ultima cura che un medico può prestare¹⁹.

Per altri, invece, aiutare un'altra persona a morire incontra un limite etico invalicabile. Su questa linea si collocano le posizioni espresse da Filippo Anelli, presidente della FNOMCeO, nel corso di un convegno nazionale sul tema organizzato dall'OMCeO di Parma, in cui il nodo centrale del dibattito è stata la necessità di aggiornare il codice deontologico in base alla sentenza della Corte costituzionale, che possono essere efficacemente sintetizzate dalla frase, ampiamente ripresa dai media, «Il medico di fronte al fine vita lenisce il dolore, non uccide»²⁰. In questo stesso contesto, Anelli ha fatto riferimento alla necessità, in un'eventuale legge sul suicidio assistito, di

¹⁹ G. Gristina, *Suicidio assistito. Il paternalismo dei medici*, Lettere al direttore, in «Quotidiano Sanità», 21 ottobre 2019, disponibile su www.quotidianosanita.it, https://bit.ly/2PYnclT (ultima consultazione 20/08/2020).

²⁰ Suicidio assistito. Fnomceo: «Il medico di fronte al fine vita lenisce il dolore, non uccide», in «Quotidiano Sanità», 18 ottobre 2019, in www.quotidianosanita.it, https://bit.ly/3qPM38e (ultima consultazione 20/08/2020).

prevedere l'obiezione di coscienza a tutela della pluralità di posizioni presenti nel campo medico:

Siamo in una società pluralista e la nostra posizione è quella di curare tutti senza discriminazione alcuna secondo scienza e coscienza, a prescindere da credi religiosi, filosofici, culturali, rispettando il diritto del cittadino all'autodeterminazione anche nei casi di suicidio, così come previsto dalla Corte costituzionale. Ma se è un alto diritto la possibilità di scegliere autonomamente e liberamente sulla propria salute, assicurata dall'obiezione di coscienza, lo stesso principio deve poter valere anche per il medico che si considera fermo sostenitore della tutela della vita²¹.

Anche la *Lettera Samaritanus Bonus* entra nel merito del suicidio assistito e dell'obiezione di coscienza, richiamando che «i cristiani, come tutti gli uomini di buona volontà, sono chiamati, per un grave dovere di coscienza, a non prestare la loro collaborazione formale a quelle pratiche che, pur ammesse dalla legislazione civile, sono in contrasto con la Legge di Dio», aggiungendo che qualora non fosse riconosciuto il diritto all'obiezione di coscienza «si può arrivare alla situazione di dover disobbedire alla legge, per non aggiungere ingiustizia ad ingiustizia, condizionando la coscienza delle persone»²².

Nella ricerca abbiamo notato che il suicidio assistito è un argomento delicato, che divide le opinioni e ha implicazioni profonde sul piano umano e professionale per i medici chiamati, eventualmente, a decidere se assistere o non assistere il suicidio di un paziente. Nonostante la portata del dibattito, con poche eccezioni, è stato difficile avviare una discussione con i nostri interlocutori e non è stato possibile trattarlo in modo sistematico nelle interviste da noi realizzate. Molti medici, infatti, hanno preferito non prendere posizione, spiegando di non essere pronti a posizionarsi sul tema e di non essere sufficientemente informati in merito al quadro giuridico di riferimento.

Analoghe criticità sono state rilevate dal Comitato nazionale per la bioetica, che sia nel dibattito pubblico, sia al proprio interno, ha constatato la grande difficoltà di riuscire a conciliare i due principi, così rilevanti bioeticamente, della salvaguardia della vita da un lato e dell'autodeterminazione del soggetto dall'altro²³, fra le raccomandazioni finali, tuttavia, non c'è nessuna indicazione relativa al modo in cui questa eterogeneità potrebbe essere gestita sul piano operativo. Di questo tema si è invece occupato il Gruppo di Biodiritto dell'Università di Trento nel documento di sintesi intitolato *Aiuto medico a morire e diritto: Per la costruzione di un dibattito pubblico plurale e consapevole*²⁴, che verrà esaminato nel prossimo capitolo.

²¹ Ibidem.

²² Congregazione per la Dottrina della Fede, Lettera Samaritanus bonus, cit.

²³ CNB, Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito, parere del 18 luglio 2019.

²⁴ Aiuto medico a morire e diritto: Per la costruzione di un dibattito pubblico plurale e consapevole, Documento di sintesi del gruppo di lavoro in materia di aiuto medico al

L'elaborazione di una legislazione organica sul suicidio assistito, anche richiesta dalla sentenza della Corte costituzionale, dovrà infatti tener conto del pluralismo che caratterizza la nostra società e dovrà prevedere degli strumenti giuridici che consentano di bilanciare il diritto all'autodeterminazione del paziente e la libertà di coscienza degli operatori sanitari. Accanto a questi strumenti giuridici riteniamo sia centrale un lavoro di riflessione e di ripensamento del ruolo del medico nell'accompagnamento al morire. Non è un caso se nell'articolo Aiuto medico a morire. Una questione su cui riflettere a fondo, Luciano Orsi, medico palliativista e vicepresidente della Società italiana di cure palliative, al termine di un'efficace e puntuale analisi delle argomentazioni pro e contro il suicidio assistito, conclude come per arrivare a un posizionamento consapevole da parte dei curanti, non sia sufficiente una competenza teorica rispetto alle varie posizioni in campo, ma sia anche necessario esplorare con consapevolezza e serietà la dimensione soggettiva:

Personalmente ritengo che tale ulteriore sforzo sia strettamente connesso al cercare di rispondere ad una semplice, anche se coinvolgente domanda: cosa vorrei per me se fossi in quelle condizioni? Usare questa domanda per esplorare più a fondo le nostre convinzioni morali non significa far prevalere l'aspetto emozionale su quello razionale; significa invece creare uno spazio interiore per valutare sentendo sé stessi, per giungere ad una consapevolezza che tenga conto della globalità dei vissuti, nostri, dei malati e dei familiari con cui veniamo a contatto nei percorsi di cura o nelle esperienze personali²⁵.

morire, Università di Trento, in «Recenti Progressi in Medicina», 110, 2019, n. 10, pp. 462-472.

²⁵ L. Orsi, *Aiuto medico a morire: una questione su cui riflettere a fondo*, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 21, 2014, n. 4, pp. 205-214.

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Capitolo quarto

Opzioni di coscienza nel fine vita tra diritto e deontologia

1. I riferimenti legislativi alla deontologia: la complessità del problema

L'analisi antropologica ha messo in luce come le questioni legate al rapporto tra doveri professionali ed esercizio di opzioni di coscienza siano influenzate sia dalla complessità insita nella pluralità di posizioni, diritti e interessi coinvolti sia dalle incertezze interpretative di una disciplina incapace di dare coordinate chiare e univoche, tanto ai professionisti sanitari quanto ai giuristi.

Benché la presente ricerca non miri a ricostruire un quadro rilevante sul piano quantitativo, le problematiche emerse durante le interviste offrono spunti di riflessione interessanti su alcuni profili significativi dei conflitti di coscienza nel fine vita.

Nei prossimi capitoli saranno analizzate le posizioni di coscienza dei professionisti sanitari nell'applicazione concreta dei principi della legge 219 e il loro rapporto di reciproca influenza con la ricostruzione del ruolo della medicina e della deontologia nei contesti più controversi.

E quindi necessario provare prima a definire il perimetro entro il quale tali valutazioni possono assumere rilevanza sul piano dell'ordinamento giuridico. Nel presente capitolo si proverà pertanto a chiarire quale possa essere la portata del richiamo alla deontologia contenuto nella legge 219/17 e in che termini possano essere presi in considerazione i riferimenti all'obiezione di coscienza e alla clausola di coscienza sollevati nei dibattiti.

Al suicidio assistito saranno infine dedicate alcune riflessioni autonome legate ai rapporti tra ruolo del medico, obiezione di coscienza e disciplina deontologica.

1.1. Quale deontologia? Le incertezze del rinvio a un limite di difficile definizione

L'abbiamo già citata¹, ma è utile riprendere la lettera della disposizione in questione: «[i]l paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari [...] alla deontologia professionale [...]; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali».

Nei dibattiti si è fatto soprattutto riferimento alla clausola di coscienza di cui all'art. 22 del codice di deontologia medica (CDM)². Prima di affrontare tale profilo è necessario però chiedersi cosa significhi, in concreto, il rinvio alla «deontologia professionale».

Il riferimento, infatti, è innanzitutto a un concetto generale, la «deontologia professionale», potenzialmente più ampio e meno specifico di un richiamo alla contrarietà al codice di deontologia medica, nel senso in cui lo abbiamo definito e lo impieghiamo nei presenti volumi³.

Per i motivi ricordati in Introduzione, tale distinzione non ha una rilevanza meramente teorica. A differenza di quanto avviene in altri paesi europei, infatti, nemmeno per il codice di deontologia medica, il passaggio – individuabile, anche se in maniera implicita, in molte professioni liberali – «dalla mera individuazione dei problemi etici a un vero e proprio diritto deontologico»⁴, è supportato da una norma che permetta di ricostruire una precisa definizione del CDM come fonte del diritto.

Indipendentemente dal rapporto specifico tra fonti, inoltre, rinviare alla deontologia significa fare «entrare», direttamente o indirettamente, nella disciplina giuridica i principi e i doveri che, in base al codice deontologico, devono orientare la condotta del medico.

Pur considerando la contrarietà alla deontologia professionale prevista dalla legge n. 219/17 come esattamente coincidente con la contrarietà alle norme del codice deontologico, rimane aperta la questione di quali siano le regole deontologiche che potrebbero assumere rilevanza come limiti alle richieste dei pazienti e quale sia, in concreto, il loro contenuto.

In tale prospettiva va innanzitutto considerato che non tutti gli articoli del CDM sono formulati in maniera tale da individuare una chiara e precisa regola operazionale. A differenza di quanto avviene per altre fonti del diritto, inoltre, per il codice deontologico manca un apparato interpretativo in grado di dare delle risposte in merito all'ampiezza e alla portata concreta dei do-

¹ Supra, cap. I.

² Supra, Introduzione.

³ Ibidem.

⁴ R. Danovi nel saggio introduttivo *Dalle regole alla codificazione*, in Id. (a cura di), *Commentario al codice deontologico forense*, Milano, Giuffrè, 2004², p. 4.

⁵ Al termine «deontologia», inoltre, possono corrispondere significati diversi o, viceversa, per indicare concetti analoghi possono essere utilizzati termini diversi. Cfr. Introduzione.

veri deontologici. Questo ruolo è generalmente affidato alle commissioni disciplinari. Le carenze che tuttora caratterizzano il procedimento disciplinare quanto alla sua attivazione, alla trasparenza e pubblicità della sua gestione, nonché alla conoscibilità delle decisioni non consentono, però, di ricostruire una giurisprudenza disciplinare cui poter fare riferimento. Né esistono forme di confronto diretto tra istituzioni ordinistiche e altre autorità pubbliche nell'elaborazione del codice o commentari elaborati e aggiornati dalla stessa categoria professionale, come avviene invece in altri ordinamenti⁶.

Potrebbe quindi risultare difficile, sia per il giurista sia per il medico, comprendere quando si possa sostenere una contrarietà alla deontologia professionale ai sensi e con gli effetti previsti dall'art. 1, comma 6 della legge 219/17.

1.2. Il richiamo alla deontologia professionale: integrazione e conflitti

Nella presente analisi va inoltre considerato che il richiamo della legge alla deontologia professionale si inserisce nel quadro delle possibili opzioni che caratterizzano le reciproche relazioni tra diritto e deontologia⁷. In tale prospettiva va ricordato come, in generale, l'integrazione tra queste due dimensioni normative possa completare in maniera ragionevole la disciplina giuridica; in alcuni casi, però, il bilanciamento tra diritti e interessi in gioco potrebbe non essere facile da ricostruire o attuare sul piano concreto. In altri casi, ancora, il bilanciamento adottato dai codici deontologici potrebbe non coincidere con gli obiettivi e i principi legislativi.

1.2.1. Principi deontologici e integrazione della disciplina legislativa

La normativa italiana del fine vita ha rappresentato per lungo tempo un caso emblematico di integrazione di lacune legislative attraverso regole deontologiche. La rilettura di alcune norme del CDM alla luce dell'attuale normativa – soprattutto in materia di rifiuto dei trattamenti, terapia del dolore, divieto di trattamenti inutili o sproporzionati, relazione di cura e fidu-

⁶ Un esempio interessante è invece offerto dal CDM francese, per la cui elaborazione è previsto il parere obbligatorio del Consiglio di Stato, quindi una possibile «navetta» con l'ordine professionale prima di arrivare alla pubblicazione sul Journal Officiel (quindi non meramente sul sito dell'ordine senza alcuna pubblicità formale per l'ordinamento giuridico, come avviene in Italia), con contestuale inserimento nel *Code de la Santé Publique*. Il CDM è così inserito nell'apparato interpretativo legato a tale fonte statale, cui si affianca sul sito dell'ordine la pubblicazione e l'aggiornamento di un Commentario al codice, che include non solo l'interpretazione dei principi contenuti nelle disposizioni, ma anche i legami con la legislazione e la giurisprudenza statale.

⁷ Supra, Introduzione e infra, cap. VII.

cia, doveri di informazione e diritto del paziente di rifiutarla e DAT – mostra chiaramente come molti principi attualmente affermati a livello legislativo fossero già consolidati non solo nella giurisprudenza e nei principi costituzionali, ma anche nelle disposizioni del codice deontologico.

L'attuale richiamo alla deontologia come possibile limite alle richieste del paziente può invece rappresentare un esempio peculiare del modello di integrazione tra diritto e deontologia basato su un'espressa, ancorché generica e poco chiara, previsione legislativa.

In questa prospettiva, considerando che la legge 219/17 non riguarda solo le scelte di fine vita, le norme del CDM la cui violazione potrebbe in linea teorica assumere rilievo come limite ai trattamenti richiesti dal paziente possono essere molte.

Come anticipato, il rinvio alla deontologia rivela certamente un'attenzione del diritto alla dimensione etico-professionale, quindi al riconoscimento e alla tutela dell'autonomia professionale e ai principi deontologici che la tutelano.

Inoltre con specifico riferimento agli strumenti previsti dalla legge 219/17 i principi deontologici potrebbero integrare incertezze e lacune normative con doveri professionali e requisiti ulteriori⁸.

1.2.2. Deontologia come (possibile) espressione di un diverso bilanciamento di diritti

L'eventualità di antinomie tra diritto e deontologia assume particolare rilevanza se si considera che nella norma in esame la possibile integrazione tra diritto e deontologia è costruita partendo dal profilo specifico del ruolo di quest'ultima come limite alle richieste del paziente, tale da fare venire meno l'obbligo professionale del medico. In questo senso, la scelta di richiamare espressamente la deontologia può risultare problematica per il riferimento a una fonte difficile da inquadrare dal punto di vista giuridico⁹, soggetta a evoluzioni, anche rilevanti, e a incertezze interpretative sul piano dei contenuti.

A titolo meramente esemplificativo ci si potrebbe chiedere se, e in che misura, possano costituire un limite alle richieste dei pazienti le norme del CDM relative all'uso delle risorse e cosa si intenda, in tale contesto, per uso «ottimale». Oppure quale peso interpretativo possa (o debba) avere il passaggio, nell'ultima riforma del codice, dal dovere di un uso «appropriato» a quello di un uso «ottimale» delle risorse, nel definire il livello di attenzione richiesto ai medici nel bilanciamento con altri principi tutelati dal codice, e quindi, per quanto qui più interessa, nell'applicazione dei principi contenuti nella legge 219/17. Tale riflessione dovrebbe essere svolta considerando an-

⁸ Cfr. supra, cap. I e infra, cap. VII.

⁹ Supra, Introduzione.

che la giurisprudenza costituzionale che richiama la deontologia a tutela dei diritti del paziente nel valutare la legittimità di norme in materia di appropriatezza prescrittiva¹⁰. La complessità della pratica quotidiana e, in maniera ancora più drammatica, la crisi sollevata dalla pandemia Covid-19 mostrano, però, come non sempre il bilanciamento, né il coordinamento tra le diverse fonti che intervengono sullo stesso ambito siano facili¹¹.

Più in generale, un richiamo non adeguatamente definito alla deontologia professionale – soprattutto in contesti, come molti di quelli trattati dalla legge 219/17, che sollevano conflitti etici, professionali e giuridici – presenta, quindi, sia potenzialità sia complessità interpretative e applicative.

Nonostante la superiorità gerarchica della legge sul CDM, la riflessione sui rapporti tra diritto e deontologia non può infatti escludere l'eventualità che i limiti previsti dal codice deontologico comportino una restrizione dei diritti tutelati dalla legislazione. Tale restrizione potrebbe subentrare in momenti diversi, in ragione di modifiche legislative o deontologiche e richiede, quindi, valutazioni specifiche per i singoli casi di potenziali conflitti.

In prospettiva comparata è significativa, ad esempio, la scelta del legislatore francese di eliminare dalla versione definitiva di una norma in materia di informazione nella c.d. *loi Kouchner* sui diritti dei pazienti e sulla qualità del sistema sanitario¹² il riferimento al rispetto «des règles déontologiques ou professionnelles» perché la formulazione del CDM allora in vigore avrebbe rischiato di limitare la tutela dei diritti affermati dalla legge¹³. Considerando il valore di fonte del diritto, integrata in un regolamento statale, del CDM francese¹⁴, tale episodio testimonia come la definizione dei rapporti gerarchici tra fonti e delle rispettive sfere di competenza non risolva le problematiche legate ai rapporti tra diritto e deontologia e all'influenza che quest'ultima può avere nella pratica medica.

¹¹ Sull'impatto che la pandemia ha avuto sui temi oggetto della ricerca si veda *infra*, Post-fazione.

¹⁴ Supra, Introduzione.

¹⁰ Ad esempio Corte cost., sentenza n. 169 del 2017. Cfr., tra gli altri, P. Giangaspero, Ancora una variazione sul tema di tecnica, scienza e diritto: indicazioni di erogabilità e appropriatezza terapeutica, diritto alla salute, prescrizioni mediche «in scienza e coscienza» e vincoli alle Regioni, in «Forum di Quaderni costituzionali», 4, 2018.

¹² Si trattava dell'art. L1111-2 della legge 2002-303 del 4 marzo 2002 «relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé», in materia di diritti e doveri di informazione e del contenuto della stessa.

¹³ C. Evin, B. Charles e J.-J. Denis, Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, n. 3258, p. 8; J. Moret-Bailly, Les évolutions récentes des règles d'exercice des professions de santé, in «RDSS», 2, 2005, p. 3; il CDM è stato modificato solo dieci anni dopo. A. Laude, Le code de déontologie médicale enfin modifié!, in «Recueil Dalloz», 2012, p. 1694; C. Debost, Mise en lumière d'une réforme silencieuse du Code de déontologie médicale, in «Revue Droit & Santé», 48, 2012, pp. 506-507; C. Debost, N. Giraudeau, P. Véron e F. Vailla, La réforme du Code de déontologie médicale, in «Revue Droit & Santé», 48, 2012, pp. 507-510.

Si tratta di un altro esempio della citata varietà di conseguenze che, sul piano concreto, può avere la combinazione dei fattori individuati in Introduzione come elementi essenziali nella definizione della portata pratica dei codici deontologici, che varia non solo da ordinamento ad ordinamento, ma anche nei diversi ambiti di intervento della medicina all'interno dello stesso ordinamento.

In tale prospettiva va però ricordato che nei conflitti tra diritto e deontologia, quest'ultima può porsi anche come fonte in grado di valorizzare e ampliare, rispetto alla fonte legislativa, la tutela dei diritti fondamentali in sintonia con la Costituzione¹⁵.

Alla luce di tale complessità, il nodo più problematico per il rapporto tra autodeterminazione del paziente e autonomia decisionale del professionista (intesa qui in senso ampio e non solo come valutazioni tecnicoscientifiche)¹⁶ e, quindi, per i possibili conflitti di coscienza oggetto del presente studio, è indubbiamente la possibilità di rifiuto di prestazione professionale basato sulla clausola di coscienza contenuta nel codice deontologico.

Per le ragioni già ricordate¹⁷, va innanzitutto sottolineato che nell'ordinamento italiano il riconoscimento dell'obiezione di coscienza richiede l'intervento legislativo. In assenza di un'esplicita previsione legislativa è pertanto da escludersi che dal rinvio alla deontologia professionale possa ricavarsi una forma di obiezione di coscienza.

L'analisi svolta nei capitoli precedenti ha però messo in luce come la possibilità per i medici di "obiettate", di rifiutarsi di applicare alcune previsioni della legge, rimanga tuttora controversa.

Nel prossimo paragrafo si riprenderanno quindi alcuni dei profili dei dibattiti sull'obiezione di coscienza nel fine vita, per trarre elementi di riflessione utili alla nostra indagine, tanto per l'interruzione dei trattamenti quanto per il suicidio assistito.

2. Obiezione di coscienza, clausole di coscienza e autonomia professionale nelle scelte di fine vita: le questioni ancora aperte

L'interruzione di trattamenti di sostegno vitale ha rappresentato un nodo importante nei dibattiti sull'obiezione già da prima dell'entrata in vigore delle legge 219/17.

Come vedremo anche nelle interviste, si tratta di situazioni in cui, indipendentemente dalla qualificazione giuridica, è più difficile sostenere sul

¹⁷ Supra, Introduzione.

¹⁵ *Infra*, par. 2.2.3.

¹⁶ La distinzione, non sempre facile da individuare, tra opzioni di coscienza e autonomia professionale rappresenta un elemento di riflessione comune a tutti gli ambiti analizzati nella presente ricerca. Si veda, ad esempio, *infra*, par. 2.2 e parte II. Per ulteriori riflessioni in materia di valutazioni professionali sulla genitorialità nell'accesso alle tecniche PMA, si rinvia invece al vol. I, parte II.

piano morale la differenza tra lasciare morire attraverso un «non fare», non somministrare un trattamento rifiutato, e attivarsi, «fare» qualcosa, anche se solo finalizzato a ottenere lo stesso risultato: il rispetto dell'autonomia del paziente di interrompere un trattamento, una condizione ritenuta non compatibile con la propria idea di dignità.

Trattamento che – è bene ribadirlo perché, come vedremo, non così chiaro nella pratica – il paziente ha diritto di iniziare, valutandone la compatibilità con la propria qualità di vita, per poi liberamente esercitare il diritto di interromperlo. Sono entrambi profili, infatti, che rientrano nella tutela costituzionale e legislativa della sua autodeterminazione.

Nella prospettiva del professionista, alla dignità, come visto, fa riferimento la Corte costituzionale nella citata sentenza n. 467 del 1991¹⁸ in materia di obiezione di coscienza, di cui riprendiamo il passaggio che più interessa in questa sede:

quando sia ragionevolmente necessaria rispetto al fine della garanzia del nucleo essenziale di uno o più diritti inviolabili dell'uomo [...] la sfera intima della coscienza individuale deve essere considerata come il riflesso giuridico più profondo dell'idea universale della dignità della persona umana che circonda quei diritti.

Tra i diritti richiamati dalla Consulta vi è, come ricordato, la libertà di manifestazione dei propri convincimenti morali o filosofici (di cui all'art. 21 della Costituzione). La Corte precisa che il «riflesso giuridico» menzionato esige «nelle sue determinazioni conformi a quell'idea essenziale [di dignità] [...] una tutela equivalente a quella accordata ai menzionati diritti, vale a dire una tutela proporzionata alla priorità assoluta e al carattere fondante ad essi riconosciuti» dalla Costituzione¹⁹.

Proveremo quindi a chiederci che margini ci siano per la tutela della coscienza nell'ambito del fine vita per provare a contestualizzare in maniera più puntuale le riflessioni legate a un possibile ruolo della clausola di coscienza in questi ambiti. Fermo restando che una sua eventuale tutela non potrebbe in ogni caso avere la stessa forza dell'obiezione di coscienza legislativamente prevista.

2.1. Seelte di fine vita e opzioni di coscienza: riconoscibilità in astratto e impraticabilità in concreto?

Come anticipato in Introduzione, le questioni analizzate nella nostra ricerca fanno riferimento a situazioni nelle quali la scelta di obiettare (assuma essa la forma di obiezione di coscienza in senso stretto o di rifiuto di presta-

¹⁸ Supra, Introduzione.

¹⁹ Corte cost., sentenza n. 467 del 1991, punto 4 del Considerato in diritto.

zione in applicazione della clausola di coscienza) esprime un diverso bilanciamento, una diversa sintesi assiologica tra contrapposti valori costituzionali rispetto a quella espressa dalla legge.

Per provare a ricostruire il quadro nel quale si è inserito il dibattito sul rapporto tra obiezione di coscienza e rinvio della legge alla deontologia (quindi alla clausola deontologica) può essere pertanto utile riprendere alcuni dei profili legati al dibattito su quale riconoscimento possa avere, nelle scelte di fine vita, il convincimento interiore del medico che consideri contrario alla propria coscienza il bilanciamento di diritti operato dall'ordinamento giuridico.

2.1.1. Il convincimento interiore giuridicamente tutelabile e i suoi limiti: spunti dai dibattiti sull'obiezione di coscienza

Benché, com'è noto, il bene giuridico tutelato dall'istituto dell'obiezione sia la libertà della coscienza, anche i contenuti della stessa assumono rilevanza da almeno due punti di vista.

Considerando che la coscienza tutelata si riferisce al rifiuto di un determinato comportamento sulla base di specifici valori che ispirano la scelta dell'obiettore, tanto maggiore è la rilevanza costituzionale di tali valori quanto più forte può essere la doverosità di un suo riconoscimento sul piano giuridico.

In secondo luogo, e in senso contrario, i contenuti della coscienza possono assumere rilievo, precludendo il riconoscimento dell'obiezione, qualora esprimano un bilanciamento di valori incompatibile con i principi supremi della Costituzione: «non la coscienza *tout court* viene tutelata, ma la coscienza che si ispira – e in quanto si ispiri – a valori che l'ordinamento ritiene meritevoli di tutela, o quantomeno non contrastino con i più basilari fondamenti assiologici dell'ordinamento stesso»²⁰.

In considerazione dei valori coinvolti, ferma restando la necessità di un bilanciamento tra i diritti della coscienza e altri principi costituzionali²¹, la previsione dell'obiezione di coscienza individuale nelle scelte di fine vita era stata in più occasioni ritenuta astrattamente ammissibile, seppur con precise cautele, prima dell'entrata in vigore della legge 219/17.

Sul piano giurisprudenziale, ad esempio, merita di essere menzionata la decisione con la quale il Consiglio di Stato ha respinto il ricorso della Regione Lombardia contro il provvedimento del TAR a seguito del rifiuto di sospendere i trattamenti sanitari a Eluana Englaro²².

²⁰ D. Paris, L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica, Firenze, Passigli, 2011, p. 175.

Anche su questo si rimanda nuovamente all'Introduzione.
 Consiglio di Stato, sentenza n. 4460 del 2 settembre 2014.

Per quanto interessa la nostra ricerca, la pronuncia precisa alcuni profili legati all'obiezione di coscienza, al necessario intervento del legislatore e al ruolo della struttura sanitaria.

I giudici hanno sottolineato, innanzitutto, come fosse «necessario e indilazionabile» l'intervento legislativo per alcuni «delicati profili», tra i quali un eventuale riconoscimento dell'obiezione di coscienza in considerazione del fatto che si debba «comunque garantire la libertà di coscienza che ciascun medico, nella propria autonomia professionale, indubbiamente ha». Più precisamente, i giudici qualificano tale problema come

indubbiamente un punto critico e uno snodo fondamentale del rapporto tra autodeterminazione del paziente e autonomia professionale del medico, nel quale tali fondamentali principi, che devono essere entrambi preservati in un ragionevole punto di equilibrio, possono venire a conflitto²³.

Sul piano dei diritti fondamentali, però, il TAR aveva accolto il ricorso del padre di Eluana annullando il provvedimento regionale, sottolineando anche che

il diritto costituzionale di rifiutare le cure, riconosciuto [dalla giurisprudenza] è un diritto di libertà assoluto, efficace erga omnes e, quindi, nei confronti di chiunque intrattenga con l'ammalato il rapporto di cura, sia nell'ambito di strutture sanitarie pubbliche che private²⁴.

È alla luce della forza di tale diritto che dovevano, e devono, quindi essere lette le considerazioni in materia di obiezione di coscienza e, a maggior ragione, per quanto qui interessa, una possibile rilevanza della clausola di coscienza.

In riferimento al rifiuto opposto dall'amministrazione, i giudici avevano ritenuto non potesse

giustificarsi con ragioni attinenti all'obiezione di coscienza, poiché spetta alla legge disciplinare compiutamente le modalità e i limiti entro i quali possono assumere rilevanza i convincimenti intimi del singolo medico, ferma la necessità che la struttura ospedaliera garantisca, comunque, la doverosità del satisfacere officio.

La Regione aveva invece censurato la decisione del TAR su tale profilo «per aver usato "due pesi e due misure"» poiché il fatto che non ci fosse una legge sul fine vita non aveva impedito di dedurre dall'art. 32 «il preteso diritto alla sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali» e «di ritenere sussistente un obbligo di facere della p.a.», ma non anche di riconoscere l'obiezione di coscienza²⁵.

²³ Ivi, punto 55.3.

²⁴ Ivi, punto 34.

²⁵ Ivi, punto 54.5 e 54.6.

Il Consiglio di Stato non è entrato nel merito di quest'ultima questione, escludendo espressamente che «l'obiezione di coscienza, ammissibile o meno che sia anche per la sola invocata efficacia immediata dell'art. 21 Cost., [potesse] essere opposta, a tutela dei singoli, dalla struttura sanitaria nella sua totalità»²⁶.

L'obiezione di coscienza può quindi essere solo individuale: non spetta alla Regione «sollevare un'obiezione di coscienza della struttura sanitaria nel suo complesso, attenendo l'obiezione di coscienza, per sua stessa natura, al foro interno del singolo e non certo all'istituzione pubblica nel suo complesso». Di quest'ultima viene «al contrario» sottolineato un principio su cui torneremo nel cap. VII: il dovere di «attrezzarsi, nonostante il rifiuto del singolo sanitario dovuto a ragioni di autonomia professionale e morale, per garantire l'effettuazione di una prestazione doverosa»²⁷.

La pretesa infondata della struttura sanitaria viene significativamente considerata dal Consiglio di Stato come espressione dell'intenzione di «riproporre [...] e imporre al paziente una visione autoritativa di "cura" che, in nome di una riduttiva e unilaterale visione della "presa in carico diagnostico-assistenziale", trascura di considerare la volontà del paziente».

Sul piano dei professionisti sanitari i giudici sottolineano invece come

altro e più complesso problema, naturalmente, [sia] quello della c.d. obiezione di coscienza e dell'eventuale rifiuto, da parte del singolo medico, di effettuare una prestazione, ritenuta in scienza e coscienza contraria alle sue più profonde convinzioni etiche e/o ai suoi doveri professionali, come quella di interrompere l'alimentazione e l'idratazione artificiale, provocando la morte del paziente²⁸.

Proprio la ricerca di tale punto di equilibrio rende per il Consiglio di Stato

tanto più indispensabile ed urgente un intervento legislativo che, eventualmente, preveda l'obiezione di coscienza del personale sanitario, a tutela della sua incomprimibile sfera di autonomia professionale e del suo foro «interno», predisponendo nel contempo le misure atte a garantire che l'interruzione del trattamento medico sia comunque garantita al paziente che ne faccia legittima richiesta dal Servizio sanitario nazionale, nel suo complesso, e dalle strutture e dal personale all'uopo designati²⁹

Anche nella citata sentenza sul caso Welby, il Tribunale di Roma, aveva affermato che «[n]on pare [...] si possa del tutto escludere l'ipotesi di una "obiezione di coscienza" da parte del singolo medico, escludendo responsa-

²⁶ Ivi, punto 55.9.

²⁷ Ivi, punto 55.5.

²⁸ Ivi, punto 55.2.

²⁹ Ivi, punto 55.4.

bilità civili o addirittura penali del medico che si sottragga esclusivamente per specifiche ragioni morali».

I giudici avevano però precisato anche in questo caso che «[c]ertamente sul punto sarebbe auspicabile l'intervento chiarificatore del legislatore, anche se parte della dottrina si è già espressa positivamente sul punto»³⁰. Altra dottrina, ritenendo problematica l'obiezione di coscienza in assenza di previsione legislativa, aveva invece ritenuto potesse al più riconoscersi al medico la facoltà di «trasferire» ad altro collega competente e disposto a intervenire alcuni obblighi inerenti al proprio ruolo³¹.

Tra i dibattiti dottrinali, in particolare quelli condotti in prospettiva interdisciplinare, la possibilità del medico di sottrarsi alla richiesta del paziente era stata inserita, nel 2013, nel testo *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa* elaborato dal gruppo di lavoro «Undirittogentile» sulla base della collaborazione di bioeticisti, medici e giuristi³².

In particolare, era previsto che «[i]l medico che in base alle proprie convinzioni [ritenesse] di non poter dare esecuzione a una richiesta di interruzione di cure, [esprimesse] al paziente o a chi lo rappresenta e al responsabile del servizio sanitario la sua motivata decisione di sottrarsi a quanto richiesto» con la garanzia però che si attenesse a quanto disposto per curare, assistere il paziente ed evitare ogni forma di abbandono terapeutico «fino a che non sia assicurata la sua sostituzione» (art. 12.1). Veniva inoltre precisato che «[i]l paziente ha in ogni caso il diritto di ottenere l'attuazione della propria richiesta e di ricevere l'assistenza che si renda necessaria» e che «[l] e strutture sanitarie sono a tal fine tenute a predisporre una adeguata procedura» (art. 12.2). Le disposizioni erano da ritenersi applicabili «anche ai professionisti sanitari che collaborano con il medico» (art. 13).

Similmente nelle *Linee propositive sulla relazione di cura* che il Gruppo di Studio per la Bioetica della SIAARTI ha elaborato due anni dopo in collaborazione con lo stesso Comitato Scientifico della Fondazione Cortile dei Gentili, la norma sul rifiuto delle cure (art. 5.3) prevedeva che:

è possibile l'obiezione di coscienza del medico, quando l'interruzione delle cure, in particolare in ragione di una eventuale condizione di dipendenza, esiga l'intervento

³⁰ Trib. Roma, 23 luglio 2007. Cfr *supra*, cap. I. Il riferimento del Tribunale è a M. Donini, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno «spazio libero dal diritto*», in «Cassazione Penale», 2007, pp. 902-918, p. 914.

³¹ A. Vallini, *Rifiuto di cure «salvavita» e responsabilità del medico: suggestioni e conferme dalla più recente giurisprudenza*, in «Diritto penale e processo», 1, 2008, pp. 68-82. Su tale profilo si tornerà nell'analisi delle interviste, *infra*. Si veda inoltre Id., *Lasciare morire chi rifiuta le cure non è reato. Il caso Welby nella visuale del penalista*, in «Dialoghi del diritto, dell'avvocatura, della giurisdizione», 2008, pp. 54 ss.

³² P. Zatti, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in «Le Nuove Leggi Civili Commentate», II, 2013, pp. 1 ss.

del medico stesso. In questo caso il medico può sottrarsi agli atti conseguenti al rifiuto se contrari alle sue convinzioni, nel rispetto del dovere deontologico di assicurare la continuità delle cure e delle procedure di sostituzione a tal fine previste.

Quanto al valore del convincimento e al principio di eguaglianza, era stato inoltre sostenuto che, fermo restando il necessario intervento legislativo, nel caso dell'interruzione dei trattamenti sanitari

sussistono [...] tutti i requisiti [...] individuati per il riconoscimento dell'obiezione: la richiesta di sospendere il sostegno vitale tocca in maniera immediata, diretta e profonda la coscienza del medico chiedendogli di compiere un atto dal quale deriverà la morte di una persona, la scelta del medico non esprime un bilanciamento di valori avulso dal quadro costituzionale, mentre la prestazione può essere svolta da un diverso medico disponibile a farlo senza pregiudizio per il paziente e senza che si determini un'inaccettabile situazione di disuguaglianza³³.

Alla luce di tali considerazioni e nella prospettiva delle riflessioni svolte in questa ricerca partendo dalle interviste nei reparti maggiormente coinvolti, meritano di essere menzionati due ulteriori profili: la differenza tra «lasciar morire e procurare la morte» e la peculiarità delle questioni eticamente e giuridicamente controverse.

Entrambi i profili possono incidere sul rilievo da riconoscere a opzioni di coscienza nel fine vita.

2.1.2. Lasciare morire e procurare la morte: quali implicazioni (e possibili tutele) per la coscienza?

Anche il CNB, nell'esaminare il tema del rifiuto o della rinuncia consapevole al trattamento sanitario, aveva posto l'accento su tale differenza nel citato parere *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico* del 2008.

Si legge, in particolare, come appaia «inaccettabile e semplicistico equiparare la rinuncia alle terapie al suicidio» e, per quanto più interessa in questa sede, come «la distinzione fra lasciar morire e provocare la morte [possa] avere riflessi anche sulla valutazione morale».

La complessità del tema si rispecchia tuttavia nelle differenti posizioni emerse all'interno del Comitato. Mentre alcuni membri ritenevano che

il lasciar morire, pur non coincidendo con l'eutanasia, sia in alcune circostanze comunque eticamente problematico (anche se giuridicamente accettabile, in condizioni di autonomia del paziente) sussistendo [...] il dovere morale del medico di prestare

³³ D. Paris, L'obiezione di coscienza, cit., p. 292.

le cure ed una responsabilità individuale e sociale del paziente di salvaguardare la propria vita,

altri ritenevano

invece che le ipotesi in cui il medico procura la morte al paziente vadano distinte dalle ipotesi in cui il medico accolga la richiesta consapevole e informata del paziente di rinunciare alle cure, e di assecondare quindi il decorso naturale della malattia: in tali casi, il dovere – negativo – di non agire sul corpo del paziente senza il suo consenso è ritenuto prevalente sul dovere – positivo – di prestare le cure³⁴.

Tale problematica è stata ripresa dal CNB nel parere sul suicidio assistito, aggiungendo l'esistenza di «posizioni intermedie» in base alle quali

la distinzione tra uccidere e lasciar morire sarebbe generalmente valida, ma ammetterebbe delle eccezioni. In tal modo essa non sarebbe un principio etico assoluto, ma prima facie, vale a dire un principio generalmente valido, ma non sempre valido: così come esistono casi in cui è moralmente illecito lasciare morire, esistono casi eccezionali in cui sarebbe moralmente lecito ottemperare alla richiesta di un paziente di essere ucciso o di essere aiutato ad uccidersi³⁵.

Si tratta di differenze di posizioni e, conseguentemente, di approcci alle problematiche più controverse che emergono anche dai colloqui che abbiamo condotto con i professionisti sanitari, alla cui analisi saranno dedicati i prossimi capitoli.

Le differenti percezioni del proprio coinvolgimento professionale nella richiesta del paziente come un «lasciar morire», inteso nel senso di lasciare che sia la malattia a fare il suo decorso naturale, o come un «provocare la morte» hanno un impatto rilevante sulla contrarietà di tale coinvolgimento con la propria coscienza.

Ciò incide però anche sulla scelta degli spazi di tutela di rifiuti di prestazione fondati su ragioni di coscienza che l'ordinamento può riconoscere.

Tali qualificazioni vanno inoltre considerate, è bene anticiparlo subito, anche alla luce del rischio di discriminazioni fondate sulle condizioni cliniche del paziente, che potrebbero derivare dall'assenza di un chiaro quadro normativo dei rapporti tra doveri legislativi e clausole di coscienza professionali³⁶.

³⁴ CNB, Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico, parere del 24 ottobre 2008, punto 4, p. 12.

³⁵ CNB, Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito, parere del 19 luglio 2019, p. 7. Sulla «differenza tra lasciare (o lasciarsi) morire e provocare (o darsi) la morte (ovvero farsi aiutare a morire)» e sull'impatto che la scelta della Consulta di «oltrepassare» tale confine nel suicidio assistito può avere sui professionisti sanitari, cfr. invece A. D'Aloia, In attesa della legge (o del nuovo intervento della Corte costituzionale) sul suicidio medicalmente assistito, in «www.forumcostituzionale.it», 30 giugno 2019, § 5.

³⁶ Infra, cap. VII.

Va altresì ricordato che unitamente al coinvolgimento di valori di rango costituzionale, ulteriore presupposto per riconoscere un'ipotesi di obiezione di coscienza è che «il comportamento, rispetto al quale si pone l'obiezione, sia un comportamento sulla cui liceità o obbligatorietà non sussista un generale consenso nella società»³⁷.

2.1.3. Tutele della libertà di coscienza nelle questioni eticamente e giuridicamente controverse

Il profilo menzionato porta a riflettere sul rapporto tra obiezione di coscienza e questioni di bioetica e biodiritto. Questioni, quindi, caratterizzate da un oggetto complesso da disciplinare, poiché mutevole, fortemente connotato dal dato tecnico-scientifico, dalla variabilità del caso concreto e spesso legato a problematiche che coinvolgono direttamente la coscienza degli attori coinvolti, suscitando dilemmi etici, giuridici, professionali e sociali. Ne consegue la necessità di un dialogo continuo tra più fonti e diversi saperi e la difficoltà di raggiungere posizioni condivise³⁸.

Bioetica e biodiritto possono quindi essere considerati, o divenire, terreni «d'elezione» per l'obiezione di coscienza³⁹ o, quanto meno, per i dibattiti collegati a tale istituto.

Ciò deriverebbe, è stato sostenuto, dal rilievo «assai rilevante e largamente condiviso» del principio della libertà di coscienza nelle materie «eticamente sensibili (come l'interruzione volontaria di gravidanza o l'atto della sospensione di un trattamento vitale)» del biodiritto⁴⁰.

Che «l'obiezione di coscienza in bioetica [sia] costituzionalmente fondata (con riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo)» è stato espressamente affermato anche dal CNB nel citato parere *Obiezione di coscienza e bioetica* del 2012⁴¹.

³⁷ V. Onida, L'obiezione di coscienza dei giudici e dei pubblici funzionari, in B. Perrone (a cura di), Realtà e prospettive dell'obiezione di coscienza, Milano, Giuffrè, 1992, pp. 365-373, p. 368, citato anche in D. Paris, L'obiezione di coscienza, cit., p. 147, nota 94.

³⁸ Per un approfondimento di tutti questi aspetti, centrali nella nascita e nella costruzione delle categorie del biodiritto, si rimanda a C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, Torino,

Giappichelli, 2012.

³⁹ Cfr. ad esempio V. Turchi, *Obiezione di coscienza: a trent'anni dalla prima legge. Bilancio di un'esperienza e problematiche emergenti*, in «Quaderni di diritto e politica ecclesiastica», 2003. Su tale concetto torna più volte anche D. Paris, *L'obiezione di coscienza*, cit., pp. 147 e 287 ss.

⁴⁰ C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, cit., p. 151.

⁴¹ CNB, *Obiezione di coscienza e bioetica*, parere del 12 luglio 2012, Presentazione a cura del presidente prof. Casavola, p. 4. Secondo il Comitato «quando la legge interviene sulla tutela di un bene fondamentale come la vita o la salute (le principali ipotesi in cui consiste [l'obiezione di coscienza] nella bioetica e nel biodiritto), il valore richiamato dal medico obiettore rappresenta una diversa interpretazione del valore protetto dalla Costituzione» (ivi, p. 13).

2.1.4. «Sostenibilità» dell'opzione di coscienza e doverosità organizzativa⁴²

Similmente a quanto emerge dalla citata pronuncia del TAR e in sintonia con le altre posizioni fin qui richiamate, il CNB precisa che l'obiezione debba essere «esercitata in modo sostenibile» e, quindi, che

la tutela dell'obiezione di coscienza, per la sua stessa sostenibilità nell'ordinamento giuridico, non deve limitare né rendere più gravoso l'esercizio di diritti riconosciuti per legge né indebolire i vincoli di solidarietà derivanti dalla comune appartenenza al corpo sociale⁴³.

Il CNB, oltre a ribadire «l'ovvia esigenza di rispetto dei principi di legalità e di certezza del diritto (art. 54 Cost.) [e] dei diritti spettanti secondo la legge»⁴⁴, sottolinea che «quando un'obiezione di coscienza è ammessa dovrà essere prevista l'organizzazione di un servizio che permetta comunque l'esercizio dei diritti nonostante la mancata partecipazione dell'obiettore»⁴⁵.

Da quanto fin qui menzionato, nell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale, pare individuabile, sul piano teorico, un conflitto di coscienza fondato costituzionalmente, compatibile con i valori e i principi supremi dell'ordinamento, in un contesto eticamente sensibile e controverso, caratterizzato da una «pluralità di posizioni morali tra i destinatari dell'obbligo giuridico principale»⁴⁶. Ciò è ancora più evidente, come si vedrà, nel suicidio assistito. Si tratterebbe, quindi, di opzioni di coscienza astrattamente tutelabili, ma che devono essere adeguatamente bilanciate, tanto sul piano normativo quanto su quello organizzativo, con gli altri diritti in gioco.

2.1.5. Obiezione di coscienza nel fine vita e raggiungimento degli obiettivi della legge

Il riconoscimento dell'obiezione deve però essere possibile anche in relazione al bilanciamento dei diritti previsti dalla legge cui si consentirebbe di obiettare, che non possono essere compromessi del tutto⁴⁷: la tutela dell'obiezione non può, infatti, «impedire o rendere troppo difficoltoso il raggiun-

⁴² Per un approfondimento, cfr. *infra*, cap. VII.

⁴³ CNB, Obiezione di coscienza e bioetica, cit., p. 4.

⁴⁴ Ivi, p. 15.

⁴⁵ Ivi, p. 17.

⁴⁶ M. Saporiti, *La coscienza disubbidiente*, Milano, Giuffrè, 2014, p. 193, che, similmente ad altri autori citati, richiama tale profilo tra i presupposti del riconoscimento di un'ipotesi di obiezione, unitamente al carattere minoritario della posizione degli obiettori e la possibilità di garantire comunque gli interessi tutelati dalla legge cui si permette di obiettare.

⁴⁷ Su questi profili cfr., ad esempio, V. Onida, *L'obiezione di coscienza*, cit., pp. 368 ss. e, per una trattazione più ampia, D. Paris, *L'obiezione di coscienza*, cit., pp. 178 ss.

gimento delle finalità perseguite dalla legge». In tal caso «l'eccezione non potrebbe essere concessa» poiché «la natura individuale o estremamente minoritaria è elemento tipico dell'obiezione di coscienza, e proprio per questo elemento consente di escludere che la sua legittimazione possa di per se stessa paralizzare sostanzialmente l'efficacia della legge»⁴⁸.

Com'è stato efficacemente sostenuto in dottrina,

l'obiezione di coscienza, se intende aspirare al riconoscimento, deve accettare di essere neutralizzata nei suoi effetti e non pretendere di riscattare sul piano attuativo la propria condizione di minoranza emersa in sede deliberativa: ciò segnala [...] il salto qualitativo che distingue e separa l'obiezione secundum legem da altri fenomeni quali la disobbedienza civile e la resistenza che nascono proprio dall'impossibilità di accettare la propria condizione minoritaria⁴⁹.

Affinché il riconoscimento dell'obiezione di coscienza non vanifichi le scelte legittimamente adottate sul piano legislativo e sia quindi compatibile con il principio democratico, spetta al legislatore il compito di valutare, nell'esercizio della sua discrezionalità⁵⁰, la possibilità di prevederla e predisporre le condizioni e le modalità del suo esercizio.

Nell'ordinamento italiano la risposta del legislatore per l'interruzione dei trattamenti è stata, come noto, negativa⁵¹.

Sul punto è stato inoltre sostenuto che

[i]l legislatore del 2017 non ha contemplato un'apposita norma che regoli l'obiezione di coscienza da parte del personale sanitario perché tale opzione sarebbe stata incoerente con una disciplina che intende promuovere e valorizzare una relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico senza necessità di procedere ad un contemperamento tra valori confliggenti⁵².

Ciò anche in considerazione del fatto che «[d]iversamente rispetto alla legge sulla interruzione di gravidanza, nella normativa qui commentata non è necessario alcun bilanciamento tra beni meritevoli di tutela da parte dello Stato e in collisione tra loro»⁵³. Oppure, in maniera ancora più netta, è stato

⁴⁹ Il riferimento è nuovamente a D. Paris, *L'obiezione di coscienza*, cit., p. 180.

⁵¹ Cfr., ad esempio, P. Zatti, *Spunti per una lettura della legge su consenso informato e DAT*, in «Nuova giurisprudenza civile commentata», 2018, p. 247.

⁵² S. Canestrari, *Una sentenza «inevitabilmente infelice»: la «riforma» dell'art. 580 c.p. da parte della Corte costituzionale*, in «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 4, 2019, p. 2176.

⁵³ S. Canestrari, La legge n. 219 del 2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, in «Legislazione Penale», 2018.

⁴⁸ F. Onida, Contributo a un inquadramento giuridico del fenomeno delle obiezioni di coscienza, in «Il Diritto Ecclesiastico», I, 1982, p. 237.

⁵⁰ Da ritenersi comunque sindacabile dalla Corte costituzionale, come emerge indirettamente dalla pronuncia in merito alla legittimità dell'esclusione del giudice tutelare dell'obiezione di coscienza all'aborto (cfr. vol. I, cap. IV).

sostenuto che la previsione dell'obiezione di coscienza avrebbe comportato lo «svuotamento del complessivo impianto di una legge che individua nella volontà del paziente l'imprescindibile presupposto per la messa in atto o la prescrizione di qualsiasi intervento sanitario»⁵⁴.

Si tratta di considerazioni emerse anche nelle interviste che abbiamo svolto.

Se, da un lato, è stato affermato che

è anche vero che se c'è un conflitto forte con i valori del curante che in quel momento è l'unico garante di quella persona, il suo diritto a obiettare è veramente forte [...] se venisse posto sarebbe un quesito legittimo;

allo stesso tempo ne vengono sottolineati i rischi. L'obiezione di coscienza è stata definita come un'opzione da escludere «alla base» perché avrebbe fatto «crollare l'impianto stesso della legge» e ciò in ragione del fatto che

avrebbe dovuto dire «Tu devi passare un esame, quelli sono i tuoi valori, le tue convinzioni, la tua volontà, nel caso che queste coincidano con i valori del tuo curante, verranno accolte. Diversamente valgono quelle del tuo curante» (Medico, anestesista rianimatore).

Anche sul piano operativo sono state sottolineate da alcuni professionisti sanitari le difficoltà di configurare un diritto all'obiezione di coscienza nell'ambito disciplinato dalla legge 219/17.

Sul rifiuto delle cure o sull'interruzione di un trattamento non è come con l'aborto. Non è che puoi mettere un'obiezione di coscienza. L'aborto è una cosa molto specifica, tu non sei d'accordo, obietti e finisce lì. Nel caso del fine vita, sulla questione del rifiuto delle cure, sull'interruzione di un trattamento, non puoi fare un'obiezione di coscienza. Anche chi invoca l'obiezione è ben consapevole che non è possibile pensare a un'obiezione. Obiezione a che? Io non accetto di non darti gli antibiotici, ma poi accetto di non farti la trasfusione del sangue? Non accetto che tu faccia la dialisi, ma accetto che... cioè, a cosa obietto? (Medico, anestesista rianimatore).

2.1.6. Variabilità delle situazioni concrete e difficoltà fattuali del riconoscimento dell'obiezione di coscienza

Le difficoltà, sul piano fattuale, del riconoscimento di un'ipotesi di obiezione sono state sottolineate anche in dottrina, sia prima sia dopo l'entrata

⁵⁴ P. Borsellino, *Biotestamento: i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in «F&D», 2018, pp. 8-9.

in vigore della legge in commento. Si tratta di profili che, come vedremo, caratterizzano anche la clausola di coscienza.

È stato ad esempio sostenuto come sia difficile individuare l'oggetto di un'eventuale obiezione. A differenza dell'aborto, infatti, in cui la condotta di chi obietta consiste nell'astensione dal «fare», dall'interrompere una gravidanza, nel caso del fine vita la condotta «può caratterizzarsi con l'astensione dal "fare" (non interrompere i trattamenti "vitali"), ma anche con il "fare" (proseguire nella somministrazione di sostanze nutritive)»⁵⁵.

Inoltre, le condizioni di un paziente e le relative richieste possono essere molte e differenziate. Ne consegue che la decisione di essere o meno coinvolti in provvedimenti di sospensione di trattamenti di sostegno vitale difficilmente possa esser prevista a priori.

La stessa definizione di trattamento di sostegno vitale non permette di individuare con chiarezza quali siano i trattamenti al cui dovere di interrompere potrebbe essere legittimo obiettare. Non tutti i casi potrebbero, tra l'altro, suscitare una contrarietà insuperabile con la coscienza del professionista, tale da giustificare una deroga al dovere legislativamente previsto di rispettare la volontà del paziente.

Tale diversità di posizioni è emersa anche dalle interviste, su cui si tornerà. Così come risulta chiaro dalle interviste il ruolo dell'équipe, sia in relazione all'approccio etico, professionale e deontologico adottato nell'ambiente lavorativo, sia perché quelle in commento sono situazioni in cui difficilmente l'intervento cui sarebbe riferita l'obiezione spetta a un singolo individuo.

Lo stesso lavoro di équipe e la sua organizzazione interna – posto il dovere della struttura di garantire la tutela del diritto legislativamente previsto – sono quindi legati alla conoscenza di quante e quali potrebbero essere le ipotesi di obiezione, che rimangono però difficili da prevedere perché legate alla variabilità del caso concreto.

In tale prospettiva

[n]on sembrano [...] prospettabili disposizioni normative analoghe a quelle [previste] per l'interruzione volontaria della gravidanza concernenti da un lato il «dovere di intervento» dell'obiettore in casi particolari, nonostante l'obiezione formulata e, dall'altro, la verifica della coerenza dell'obiettore con provvedimenti di decadenza dall'obiezione stessa per comportamento contrario ai principi affermati. È infatti pienamente ammissibile che le scelte del potenziale obiettore possano risultare diversificate a seconda delle caratteristiche del caso in esame e del contenuto delle «dichiarazioni» del paziente⁵⁶.

⁵⁵ P. Benciolini, *«Obiezione di coscienza?»*, in «La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata», 1, 2015, p. 6.

⁵⁶ Ibidem. Cfr. anche G. Baldini, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in «Biolaw Journal», 2, 2018, pp. 97-152, p. 135.

Anche la SIAARTI, in un documento la cui scrittura ha coinvolto giuristi e bioeticisti, quanto al rapporto tra obiezione e clausola di coscienza ha ribadito che «[l]'operatore sanitario che lavori in situazioni critiche non può sapere a priori se e in quali casi una richiesta del paziente potrà essere contraria ai dettami della propria coscienza»⁵⁷.

Tali considerazioni inevitabilmente escludono la possibilità di costruire una disciplina legislativa, come ad esempio quella per l'IVG, con la quale prevedere condizioni e modalità di esercizio dell'obiezione di coscienza tali da renderla compatibile, in termini generali, con l'assetto valoriale e i diritti tutelati dalla legge 219/17.

Si renderebbe in ogni caso necessaria una valutazione caso per caso, che renderebbe difficile un'adeguata organizzazione della struttura sanitaria al fine di garantire la tutela dei diritti dei pazienti.

Eppure, la genericità della formula adottata dal legislatore italiano per richiamare la deontologia professionale nella legge in commento non ha risolto del tutto il dibattito sul ruolo della clausola di coscienza, cui è dedicato il prossimo paragrafo.

2.2. La clausola di coscienza nel codice deontologico: autonomia professionale o dimensione soggettiva della coscienza?

L'ambiguità della formulazione e l'inopportunità dell'enunciato inserito nella legge erano state evidenziate già con riferimento al disegno di legge, sottolineando il rischio di logiche di medicina difensiva o di convenienza⁵⁸.

Dopo l'entrata in vigore della legge si è, da un lato, sostenuto come l'art. 1, comma 6 possa consentire «l'obiezione di coscienza in tutti i casi previsti dal codice deontologico che pare, anche se attraverso una clausola di coscienza generale, non escluderla»⁵⁹. Il venir meno degli obblighi professionali del medico potrebbe quindi risultare

scontato se le richieste sono riferite a trattamenti *contra legem*, discutibile se le richieste sono contrarie alla deontologia professionale e si traduce in un'obiezione se i trattamenti sanitari richiesti sono suscettibili di essere considerati in forza dell'art. 22 del codice deontologico o considerati in base al valore non solo scientifico, ma anche morale che questi rappresentano.

⁵⁷ G.R. Gristina et al. (a cura di), Il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo «and stage», in «Recenti Progressi in Medicina», 105, 2014, pp. 9-44.

⁵⁸ C. Casonato, *Una legge più realista del re*, in «il Mulino», 21 aprile 2017. Cfr. inoltre C. Cupelli, *Libertà di autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento: i risvolti penalistici*, in «Diritto penale contemporaneo», 12, 2017, pp. 123-134, p. 130.

⁵⁹ L. D'Avack, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del di*ritto, Torino, Giappichelli, 2018, p. 146.

Similmente è stato sottolineato come il «nucleo di ambiguità tra la pretesa di una vincolatività dei [...] dettami [della legge] e la possibilità che viene offerta, in una lettura "pro-life", di rifugiarsi nell'obiezione di coscienza, come peraltro garantito dall'art. 22 del CDM» possa essere sostenuto «proprio dal richiamo che la norma di legge fa alla norma deontologica nel comma 6 dell'art. 1»⁶⁰.

Tale lettura non è invece condivisibile per chi ritiene che sia «fondamentale distinguere fra esercizio dell'autonomia professionale del medico e obiezione di coscienza vera e propria». Solo la prima, quindi il «diritto/dovere di rifiutare una prestazione che appare inappropriata alla luce dei criteri oggettivi propri dell'arte medica, non alla luce delle proprie convinzioni morali» è tutelata dalla legge e, in questo senso, è da considerarsi ragionevole il rinvio alla deontologia.

Non può ritenersi invece tutelata dalla legge 219/17 l'obiezione di coscienza. Seguendo una diversa lettura si riterrebbe altrimenti che la legge possa consentire agli ordini professionali di «autoesentarsi dall'attuazione della nuova legge, alle condizioni da essi stessi stabilite nel codice deontologico» con un evidente «stravolgimento della gerarchia delle fonti»⁶¹.

2.2.1. Rinvio alla deontologia come mera tutela dell'autonomia professionale

L'ultima posizione richiamata affronta uno dei profili emersi più volte, seppur con sfumature e implicazioni pratiche diverse, nella nostra ricerca: la distinzione tra opzioni di coscienza, intese come rifiuti di prestazione fondate su convinzioni personali del professionista, da un lato, ed esercizio dell'autonomia professionale, intesa come diritto e dovere di rifiutare un trattamento considerato inappropriato, dall'altro.

Solo quest'ultimo diritto/dovere del medico sarebbe tutelabile dall'ordinamento attraverso il rinvio alla deontologia. Per opzioni di coscienza fondate su convinzioni meramente morali del professionista la tutela dovrebbe essere invece esclusa.

Tale distinzione è certamente fondata sul piano formale. Il rispetto della gerarchia delle fonti impone infatti di escludere che il riferimento alla deontologia, quindi a una fonte il cui valore giuridico, quando riconosciuto, rimane di rango secondario, possa svuotare la tutela di diritti fondamentali prevista a livello legislativo. Il CDM non potrebbe ammettere una forma di

⁶⁰ G.R. Gristina, Considerazioni in merito ai commi 5, 6 e 7 dell'articolo 1 della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, in Forum: la Legge n. 219 del 2017, in «Biolaw Journal», 1, 2018.

⁶¹ D. Paris, Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?, in Forum: la legge n. 219 del 2017, cit., pp. 31 e 33. Ritiene che il riferimento alla deontologia professionale debba essere limitato all'autonomia professionale anche G. Baldini, Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17, cit., p. 134.

rifiuto di prestazione professionale in contrasto con la vincolatività della volontà del paziente affermata dalla legge e con la scelta del legislatore di non riconoscere l'obiezione di coscienza.

Tale lettura è supportata dai riferimenti contenuti nella stessa legge all'autonomia professionale, intesa come diritto e dovere del medico posti a tutela dei diritti del paziente. Si pensi, ad esempio, alle valutazioni del medico per potersi discostare dalle DAT o per evitare o non proseguire trattamenti futili e sproporzionati.

Anche nel codice deontologico, autonomia e indipendenza professionali, strettamente legati al concetto di responsabilità, sono costruiti come strumenti di garanzia del bene del paziente⁶².

Nella precedente versione del CDM, il legame tra clausola di coscienza e autonomia professionale sembrava essere confermato anche dalla scelta di rubricare l'art. 22 «Autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica». Nell'attuale codice, invece, con la formula «Rifiuto di prestazione professionale» viene meno questo legame, almeno sul piano strettamente formale.

Se si comparano più nel dettaglio le due versioni dell'articolo è interessare però notare un'ulteriore modifica. Nel CDM del 2006, nel caso di rifiuto della propria opera a fronte di prestazioni che contrastassero «con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico» era previsto che il medico dovesse «fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento». La riforma del 2014, oltre ad aver definito il contrasto con la coscienza «o con i propri convincimenti tecnico-scientifici» ha precisato l'obiettivo delle informazioni e dei chiarimenti: devono essere fornite al paziente «per consentire la fruizione della prestazione».

Pare quindi una prospettiva potenzialmente diversa e più ampia di un richiamo alla deontologia come riferimento alla sola autonomia professionale, intesa quale applicazione di «criteri oggettivi propri dell'arte medica». Questi ultimi, se applicati in via esclusiva, dovrebbero lasciare meno margine a un dovere del medico di attivarsi perché il paziente possa fruire della prestazione giudicata contraria alle accreditate conoscenze tecnico-scientifiche.

2.2.2 La necessaria lettura più ampia della clausola di coscienza

La lettura richiamata rischia quindi di non considerare il fenomeno deontologico nella sua complessità. Non solo il CDM prevede espressamente

⁶² Supra, Introduzione. Sul ruolo, la portata concreta e i limiti dell'autonomia professionale si veda, benché riferito alla PMA, il vol. I, cap. IV, par. 4 e cap. VII, parr. 2 e 3.

⁶³ In sintonia con il maggiore accento posto anche in altri articoli del codice ai doveri del medico rispetto alle accreditate conoscenze scientifiche e alle relative forme di codificazione. Su questi profili cfr. vol. I, cap. VII.

la contrarietà di una richiesta di prestazione ai convincimenti tecnico-scientifici o alla coscienza del medico, ma anche l'obiettivo dell'informazione («per consentire la fruizione della prestazione») lascia presumere che possano esserci delle ipotesi di rifiuto non assorbite in un mero giudizio oggettivo di inappropriatezza. Vi potrebbero rientrare casi in cui la prestazione non sia da escludere in base alle regole dell'arte medica, ma non possa essere eseguita dal professionista perché contraria ai propri convincimenti morali.

In riferimento all'autonomia professionale, intesa come espressione di considerazioni tecnico-scientifiche e, quindi, come limite della rilevanza della deontologia professionale richiamata dalla legge, è inoltre importante chiedersi quale sia il rapporto tra tale lettura e il riferimento alle buone pratiche, fondate anch'esse sull'elemento tecnico-scientifico, contenuto nello stesso comma della legge.

Anche in tale prospettiva va ricordato come il riferimento alla «deontologia professionale» possa risultare più ampio. Il codice deontologico prevede certamente, e in molti articoli, l'essenziale legame tra esercizio professionale e accreditate conoscenze scientifiche, inclusi espliciti riferimenti alle linee guida e alle buone prassi. Questa dimensione è quindi sicuramente integrata nella disciplina legislativa attraverso il richiamo alla deontologia professionale.

Allo stesso tempo, però, non si può non considerare che la clausola di coscienza di cui all'art. 22 del CDM inserisce un elemento ulteriore nella dimensione deontologica richiamata dalla legge, affiancando al rifiuto basato sui convincimenti tecnico-scientifici quello fondato su ragioni di coscienza.

2.2.3. Clausola di eoscienza solo «professionale» o anche «personale»? Il ruolo (e le incertezze) della dimensione deontologica

Rispetto a tale clausola è stato sostenuto in dottrina che la coscienza richiamata dal codice deontologico debba considerarsi limitata dalla dimensione della coscienza professionale⁶⁴, quindi alla riflessione etico-deontologica elaborata dalla categoria professionale di riferimento.

Ciò sarebbe legato al fatto che «chi vuole esercitare una determinata professione è chiamato ad anteporre alla propria visione morale l'ethos professionale della categoria cui appartiene, e a testimoniarlo nello svolgimento della propria attività». Seguendo tale impostazione

⁶⁴ Cfr. L. Eusebi, *Obiezione di coscienza del professionista sanitario*, in S. Rodotà e P. Zatti (dir.), *Trattato di biodiritto*, vol. III: *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano, Giuffrè, 2011.

la clausola di coscienza è soggetta ad un duplice ordine di limiti: da una parte il rispetto dell'ethos professionale dell'ordine di appartenenza che impone un netto aut aut verso chi non si allinea con esso; dall'altro un limite di natura più strettamente giuridica, che non consente alla deontologia di sostituirsi né di ampliare gli ambiti applicativi dell'obiezione di coscienza⁶⁵.

La dimensione «professionale» della coscienza viene richiamata anche dal CNB nel citato parere sull'obiezione di coscienza in bioetica, richiamandosi, seppur con una terminologia che poco opportunamente non distingue tra «obiezione» e «clausola», all'art. 22 del codice deontologico:

oltre alla dimensione puramente individuale dell'[obiezione di coscienza], vi è una dimensione professionale in cui la coscienza (*cum-scientia*) si costituisce all'interno di un ethos professionale definendosi in funzione dei fini caratterizzanti la singola professione. La possibilità dell'obiezione di coscienza mantiene vivo il senso dell'identità professionale impedendo l'eterodeterminazione – per legge o comunque per imposizione dall'esterno – dello statuto professionale della categoria di professionisti in considerazione⁶⁶.

Quanto alle posizioni sopra richiamate, il riferimento all'ethos professionale porta però il CNB a conclusioni diverse sul piano della rilevanza della clausola deontologica in rapporto alla fonte legislativa. Lo stesso Comitato ricorda, infatti, l'importanza che la clausola di coscienza potrebbe avere nel permettere al medico di tutelare, anche contro la legge, diritti costituzionalmente garantiti dalla Costituzione ai quali anche il codice deontologico si ispira.

In termini generali, la clausola di coscienza rappresenta, quindi, un esempio di quanto già sottolineato: nei conflitti tra fonte legislativa e codice deontologico, può essere anche quest'ultimo a garantire una tutela più ampia dei diritti costituzionalmente garantiti.

Nell'eventualità in cui fosse divenuta legge una norma come quella contenuta nel d.d.l. Calabrò che imponeva di non tenere conto delle volontà anticipatamente rese dal paziente in caso di pericolo di vita, applicando le norme deontologiche allora in vigore, il medico avrebbe potuto, proprio attraverso la clausola di coscienza, garantire effettiva tutela al diritto costituzionale dell'autodeterminazione. Analogamente accadrebbe – riprendendo gli esempi del CNB – nel caso di un obbligo legislativo, anch'esso già oggetto di dibattiti nel nostro ordinamento, di denuncia del clandestino da parte dei medici oppure di obbligo di trasfusione per i Testimoni di Geova.

⁶⁵ M. Saporiti, *La coscienza disubbidiente*, cit., p. 138. Conforme nel ritenere l'ambito dell'obiezione di coscienza uno degli ambiti in cui la deontologia non può integrare la disciplina giuridica, D. Paris, *L'obiezione di coscienza*, cit., p. 298.
⁶⁶ CNB, *Obiezione di coscienza e bioetica*, cit.

Questo rapporto tra deontologia e legge era ulteriormente sottolineato dal principio contenuto nella precedente versione del Giuramento di Ippocrate allegato al codice deontologico, in base al quale il medico si impegnava a rispettare le norme giuridiche che «non risultino in contrasto con gli scopi della [sua] professione».

Il rifiuto di prestazione fondato sulla clausola di coscienza rappresenta, quindi, uno strumento di tutela di assetti valoriali razionalizzati nel CDM che, se applicati in maniera non strumentale e, soprattutto, non contraria ai principi costituzionali, possono rappresentare un baluardo contro interventi legislativi poco attenti alla tutela dei diritti fondamentali in ambito sanitario. Escluderne a priori la rilevanza sulla base del rapporto gerarchico con la fonte legislativa può quindi rischiare di essere riduttivo.

Inoltre, benché la clausola di coscienza abbia certamente questo rilievo rispetto ai principi deontologici nel loro complesso, ricondurla solo a una dimensione collettiva della coscienza come ethos professionale non trova conferma nella lettera dell'art. 22 del CDM.

Ciò risulta ancora più evidente analizzando i testi delle clausole di coscienza di altre professioni sanitarie, che contengono formulazioni più puntuali. Il codice deontologico degli infermieri, ad esempio, nella norma in materia di «libertà di coscienza» (art. 6) fa riferimento alla situazione in cui la persona assistita manifesti «concezioni etiche diverse dalle proprie [dell'infermiere]», per poi prevedere la possibilità di astenersi qualora la persona persista nel chiedere un'attività «in contrasto con i valori personali, i principi etici e professionali dell'infermiere». La distinzione di questi tre elementi e l'espressa menzione dei «valori *personali*» rende chiaro il riferimento, tra le valutazioni che possono fondare l'astensione, a una dimensione che non è riconducibile solo all'ethos professionale.

I codici deontologici dell'ostetrica/o e dei fisioterapisti, inoltre, distinguono espressamente al loro interno tra obiezione e clausola di coscienza. Similmente a quello degli infermieri, entrambi contengono indicazioni più precise circa la rilevanza della sfera personale del professionista. Al «conflitto con i principi etici della professione e con i valori personali» fa espresso riferimento il codice deontologico dell'ostetrica/o⁶⁷, mentre in base a quello dei fisioterapisti il professionista «può rifiutarsi di erogare prestazioni che siano in contrasto con la propria morale»⁶⁸.

⁶⁷ Art. 3.16: «L'ostetrica/o di fronte ad una richiesta di intervento in conflitto con i principi etici della professione e con i valori personali, si avvale della obiezione di coscienza quando prevista dalla legge e si avvale della clausola di coscienza negli altri casi, garantendo le prestazioni inderogabili per la tutela della incolumità e della vita di tutti i soggetti coinvolti».

⁶⁸ Art. 33 (clausola di coscienza): «Fermo restando i principi dell'appropriatezza e dell'efficacia posti alla base della relazione di cura, il Fisioterapista può rifiutarsi di erogare prestazioni che siano in contrasto con la propria morale, preservando comunque la salute della per-

Sempre sul piano dei rapporti tra professionisti e categoria di appartenenza, ritenere che la clausola di coscienza trovi un limite, in forma di aut aut, nell'ethos professionale fissato nelle regole deontologiche, da un lato, rischierebbe di escludere a priori una forma di tutela del pluralismo valoriale all'interno della categoria professionale. In un corpus di norme interamente vincolanti per gli iscritti, la valorizzazione della coscienza personale attraverso la clausola di coscienza potrebbe infatti permettere, a determinate condizioni, tale tutela.

Dall'altro, si darebbe per scontata la possibilità di individuare in maniera chiara e univoca quale sia l'etica professionale espressa dal codice deontologico con riferimento a situazioni eticamente controverse, ignorando sia le difficoltà interpretative ricordate sia la lettura necessariamente dinamica dei principi deontologici.

Come risulta chiaro dai temi affrontati nella nostra ricerca, per i motivi sottolineati in Introduzione, negli ambiti più controversi del biodiritto, anche la deontologia, come il diritto, risente delle problematiche legate all'oggetto da disciplinare, in fase sia di elaborazione sia di applicazione delle sue norme. Le diverse posizioni espresse dai professionisti con riferimento all'interruzione dei trattamenti e al suicidio assistito ne sono un esempio e le difficoltà (o la mancata sensibilità) delle istituzioni ordinistiche a fronte delle esigenze derivanti dal pluralismo, interno ed esterno alla categoria, emergono in diversi ambiti analizzati.

In ogni caso, è bene sottolinearlo, per quanto riguarda l'interruzione dei trattamenti, anche di sostegno vitale, l'accento posto sulla coscienza professionale nel rapporto tra assetti valoriali espressi dalla deontologia e quelli contenuti nella legge 219/17 pare avere minore rilevanza, almeno sul piano formale: il CDM esprime, infatti, un assetto di valori essenzialmente in sintonia con quello della legge, che anzi, come detto, ha anticipato.

Fermo restando, da un lato, che il riferimento alla clausola di coscienza include la tutela dei valori espressi dalla deontologia vincolanti per gli iscritti (tra i quali la tutela dei diritti fondamentali della persona) e considerando, dall'altro, l'assenza, nell'ambito menzionato, di un conflitto sul piano formale dei contenuti tra deontologia e legge, è anche sulla rilevanza della dimensione individuale della coscienza del professionista che è necessario interrogarsi nell'analisi dei conflitti emersi nella nostra ricerca.

Ci si deve in particolare chiedere quale spazio abbia la coscienza così come tutelata nel CDM. In altre parole, è alla dimensione deontologica – in-

sona; il professionista sarà responsabile legalmente e disciplinarmente delle proprie scelte». Curiosamente i «valori di riferimento di ogni professionista» sono menzionati nella norma dedicata all'obiezione di coscienza (art. 33), come a definire la cornice entro la quale l'obiezione di coscienza può essere considerazione legittima per il codice deontologico: «L'obiezione di coscienza impegna i valori di riferimento di ogni Fisioterapista e non può in ogni caso, mettere in pericolo la salute della persona».

tesa come insieme delle fonti ordinistiche, delle regole del codice deontologico, della loro interpretazione e applicazione⁶⁹ – che si dovrebbe guardare – e non solo al suo rapporto con il diritto – per comprendere quale valore concretamente possa avere, nella pratica quotidiana degli iscritti all'ordine, la clausola di coscienza.

E qui emerge un nodo problematico di difficile risoluzione allo stato attuale del modello di deontologia vigente nel nostro ordinamento. Valgono infatti anche in questo caso le richiamate difficoltà e incertezze riguardanti sia i rapporti tra codice deontologico e altre fonti del diritto sia i contenuti, l'interpretazione, l'ampiezza e la concreta portata delle regole deontologiche all'interno della categoria di riferimento.

Tali incertezze sono confermate dalle difficoltà, emerse nelle interviste, che gli operatori hanno a rapportarsi al tema della (clausola di) coscienza, preferendo generalmente un approccio che privilegia motivazioni legate a considerazioni scientifiche:

Quel che vediamo nei corsi è che la clausola di coscienza quasi mai viene riconosciuta come tale, ad essa viene attribuito un valore obiettivo scientifico. Io questo non lo faccio perché è sbagliato farlo. Io trovo che i medici e spesso anche gli infermieri abbiano scarsa consapevolezza rispetto alle loro convinzioni profonde e delle implicazioni di queste rispetto a quello che è una valutazione scientifica, non mi piace dire obiettiva, e si tende a mischiare i due piani. Io, come medico, cerco nella scienza una verifica alle mie convinzioni. Poiché è scientifico allora è così. Ma questo porta a perdere di vista che la verità scientifica non è assoluta, è discutibile (Medico, anestesista rianimatore).

Da un lato, la scarsa applicazione in concreto della clausola di coscienza testimonia come la distinzione tra motivazioni di coscienza e considerazioni tecnico-scientifiche sia molto sfumata nella pratica⁷⁰. Dall'altro, anche i riferimenti a elementi tecnico-scientifici, quindi a una dimensione oggettiva dell'autonomia professionale, non escludono a priori la (almeno indiretta) influenza che convinzioni (o più semplicemente difficoltà) morali nell'affrontare determinati conflitti hanno sulla ricostruzione di un «valore scientifico obiettivo» e sulla comunicazione dello stesso al paziente.

⁶⁹ Nella prospettiva, quindi, della pluralità degli ordinamenti giuridici. *Supra*, Introduzione. Sulle potenzialità e i limiti del modello italiano di deontologia si permetta nuovamente il riferimento a E. Pulice, *Il ruolo della deontologia*, cit.

Ni tratta di una questione emersa in tutti gli ambiti analizzati nella presente ricerca. Emblematiche, da questo punto di vista, le risposte fornite dai medici norvegesi nel caso della circoncisione rituale maschile pur a fronte di un'ipotesi di obiezione di coscienza legislativamente prevista e tutelata. Cfr. vol. I, cap. IX.

2.3. Tutela e limiti della clausola di coscienza

Partendo dagli interrogativi fin qui menzionati abbiamo costruito, in un costante dialogo interdisciplinare, le interviste con i professionisti sanitari. Rimandando alla parte II l'analisi di alcune ipotesi concrete in cui potrebbe assumere rilevanza la clausola di coscienza, pare utile anticipare alcune brevi considerazioni, in conclusione di questa prima parte, sul rapporto tra legge e codice deontologico in riferimento alla clausola di coscienza.

Ferma restando l'impossibilità di ricavare dal rinvio alla deontologia professionale il riconoscimento di un'ipotesi di obiezione di coscienza in senso stretto, va sottolineato come approcci interpretativi basati solo sulle relazioni formali tra fonti del diritto non riescano a tenere in debita considerazione la complessità dei rapporti tra diritto e deontologia e la molteplicità di forme di rilevanza, anche indiretta, che una posizione deontologica può acquisire nella concreta determinazione degli spazi di scelta e, quindi, in ultima analisi, sul piano giuridico della tutela dei diritti sui quali tali scelte incidono. Benché l'antinomia normativa possa considerarsi risolta sul piano formale, l'analisi dei prossimi capitoli mostrerà come siano molti gli spazi che permettono a determinate posizioni della categoria professionale di incidere, direttamente o indirettamente, sulla portata in concreto di un diritto la cui tutela richiede l'intervento di un professionista.

Per le motivazioni ricordate per l'obiezione di coscienza e nei limiti fin qui richiamati, la tutela della libertà di coscienza nel codice deontologico pare ammissibile sul piano astratto.

Le difficoltà – di cui il legislatore dovrebbe tenere più adeguatamente conto – sono però legate alle menzionate, incerte, caratteristiche della fonte deontologica, che inevitabilmente si riflettono sulle possibilità di garantire la compatibilità, anche di fatto, del rifiuto di prestazione con i diritti tutelati dalla legge, nonche di evitare ricorsi strumentali alla clausola di coscienza.

In termini generali, tale clausola, se ragionevolmente bilanciata con altri beni costituzionalmente rilevanti, può invece esprimere una forma di tutela del pluralismo interna alla categoria professionale e porsi come garanzia di diritti fondamentali. Ed è questo anche il suo limite. Un eventuale impiego della clausola di coscienza non può violare i diritti fondamentali, né svuotare un bilanciamento legittimamente stabilito dal legislatore.

Ciò emerge con chiarezza anche dal citato documento della SIAARTI:

l'invocazione della clausola di coscienza sarebbe ammissibile anche nei casi in cui non esista una precisa disposizione normativa che ne disciplina l'esercizio, ma in questi casi diviene condizione essenziale, per l'esercizio del diritto ad astenersi, che sussistano le condizioni volte a non pregiudicare i diritti altrui⁷¹.

⁷¹ G.R. Gristina et al., Il percorso clinico e assistenziale, cit., p. 40.

Esclusa una possibilità di deroga generale per motivi di coscienza fondata sulla clausola deontologica, sarà necessario valutare quindi caso per caso la liceità, sul piano sia deontologico sia giuridico, di un eventuale rifiuto del professionista. Si tratta di una prospettiva per certi versi più coerente con la menzionata variabilità dei conflitti di coscienza nel fine vita⁷².

Con le dovute distinzioni, valgono a maggior ragione in questo caso i limiti e le condizioni ricordate per l'obiezione di coscienza.

La legge 219/17 tutela diritti di primario rilievo costituzionale, cui in linea di principio corrisponde anche l'assetto valoriale espresso nel codice deontologico. Tali diritti non possono essere compromessi del tutto dalla tutela, attraverso la clausola di coscienza, di un diverso bilanciamento espresso dal singolo professionista tra i diritti e gli interessi in gioco. È necessario, quindi, che vengano previste modalità di esercizio, controllo e mediazione di possibili conflitti di coscienza tali da garantirne la gestione in maniera compatibile con il perseguimento dei diritti tutelati dalla legge.

Un rifiuto di prestazione deve rispettare non solo i limiti previsti dalla norma sulla clausola di coscienza – non creare grave e immediato nocumento alla persona ed essere accompagnato dalle informazioni necessarie per attivare meccanismi di sostituzione⁷³ – ma anche gli altri principi che ispirano la disciplina legislativa, tra i quali ad esempio la continuità delle cure, il dovere di evitare il c.d. abbandono terapeutico, il principio di non discriminazione⁷⁴. Deve inoltre avere natura di eccezione, senza mai comportare forme di stigmatizzazione o delegittimazione di scelte professionali conformi alla legge.

Le strutture sanitarie, come detto, rimangono responsabili della tutela dei diritti dei pazienti anche a fronte di possibili rifiuti di prestazione da parte dei professionisti.

Tale responsabilità può risultare più complessa e problematica, da un lato, per l'assenza di una disciplina specifica e della necessaria chiarezza dei rapporti tra deontologia e resto del diritto; dall'altro per le difficoltà di tracciare una chiara linea di distinzione nella pratica clinica tra motivazioni di coscienza e valutazioni basate su criteri oggettivi.

Come vedremo, si tratta spesso di situazioni nelle quali i conflitti e i possibili strumenti per gestirli si muovono nell'ambito di ciò che è «implicito», non esteriorizzato in maniera formale, ma semplicemente vissuto, secondo modalità e strategie di comunicazione e gestione più o meno condivise, nei rapporti di équipe e tra l'équipe e il paziente.

⁷² Sul punto cfr. P. Benciolini, «Obiezione di coscienza?», cit.

⁷³ Supra, Introduzione.

⁷⁴ Tali principi richiedono una specifica interpretazione nell'ambito di analisi, legata, ad esempio, all'accompagnamento di fine vita, alle cure palliative, al coinvolgimento di altre professionalità, ecc. *Infra*, cap. VII.

Ne consegue la necessità di una riflessione e concreta attivazione da parte delle istituzioni ordinistiche, cui spetta un non delegabile (ma ancora poco attuato) ruolo nell'interpretazione del valore della coscienza nell'ambito della disciplina deontologica, nella sensibilizzazione e formazione dei professionisti ai dilemmi e ai conflitti etici, nella predisposizione degli strumenti necessari a garantire un uso della clausola di coscienza compatibile con l'ordinamento giuridico e con i principi costituzionali.

Tutti questi profili saranno approfonditi a commento dell'analisi antropologica dei conflitti di coscienza per come emergono dalla realtà clinica.

3. Suicidio assistito, opzioni di coscienza e ruolo del medico. Incertezze italiane e modelli comparati

I dibattiti attorno alla questione dell'obiezione di coscienza nel suicidio assistito sono connotati da un essenziale elemento di incertezza: non è chiaro, dalla lettura della sentenza della Corte costituzionale, quale sia in concreto il ruolo del medico nell'assetto normativo che emerge, in maniera del tutto peculiare nel nostro ordinamento, dalla declaratoria di incostituzionalità.

3.1. Le incertezze interpretative

Se, come visto, nel nostro ordinamento, il presupposto per il riconoscimento dell'obiezione di coscienza è l'esistenza di uno specifico dovere giuridico cui si consente, a determinate condizioni, di derogare, è primariamente necessario chiarire se dall'assetto normativo che emerge dall'area di non punibilità dell'aiuto al suicidio delineata dalla Corte costituzionale possa derivare un obbligo in capo ai medici.

La Corte affronta tale tema e la connessa questione dell'obiezione in un'unica, sintetica quanto poco esaustiva affermazione, che esclude l'obbligo in oggetto e richiama la scelta di coscienza del medico. La declaratoria di illegittimità costituzionale non crea, infatti, «alcun obbligo di procedere a tale aiuto in capo ai medici», limitandosi «a escludere la punibilità dell'aiuto al suicidio nei casi considerati». La scelta «se prestarsi, o no, a esaudire la richiesta del malato» rimane pertanto affidata «alla coscienza del singolo medico»⁷⁵.

Casi di rifiuto da parte delle Asl e sentenze come quelle del Tribunale di Ancona richiamate nel capitolo I si fondano sull'incertezza che tuttora rimane quanto al ruolo assegnato alle strutture pubbliche del Servizio sanita-

⁷⁵ Corte cost., sentenza n. 242/2019, punto 6 del Considerato in diritto.

rio nazionale, cui opportunamente la Corte riserva il procedimento di verifica delle condizioni e le modalità di esecuzione dell'aiuto al suicidio⁷⁶. In assenza di una disciplina legislativa non è chiaro se tale ruolo assuma rilevanza solo come verifica ai fini della non punibilità penale dell'aiuto al suicidio o se, invece, le strutture del SSN debbano garantire la prestazione di assistenza al suicidio.

Il «diritto individuale di decidere con quali mezzi e a che punto la [propria] vita finirà», in caso di persona capace di costruire ed esprimere liberamente la propria decisione sul punto e di agire in tal senso, costituisce un diritto di libertà nell'ambito della Convenzione europea dei diritti dell'uomo. La Corte EDU lo ha infatti riconosciuto come «uno degli aspetti del diritto al rispetto della vita privata ai sensi dell'art. 8 Conv.»⁷⁷. La Corte costituzionale italiana, invece, non prende esplicita posizione sulla possibilità di qualificare come diritto la scelta di richiedere il suicidio assistito, che la persona compie nell'esercizio dell'autonomia riconosciutale dall'ordinamento. Rimane quindi incerto il legame tra l'area di esenzione della responsabilità penale e il riconoscimento di una pretesa che il paziente può far valere nei confronti della struttura sanitaria pubblica⁷⁸.

D'altra parte, però, le argomentazioni della Corte muovono dal diritto costituzionalmente e legislativamente riconosciuto di rifiutare un trattamento sanitario, anche se da tale scelta può derivare la morte. È nell'irragionevolezza di non prevedere, perché sanzionato penalmente, che a fronte di tale diritto la scelta del paziente possa essere anche quella di chiedere l'aiuto di un terzo per evitare come «unica modalità per congedarsi dalla vita» un processo «più lento e più carico di sofferenze» che la Corte ravvisa, come visto, l'illegittimità dell'assetto normativo in vigore prima della sua pronuncia.

Per espressa previsione della Corte, la declaratoria di incostituzionalità attiene «in modo specifico ed esclusivo all'aiuto al suicidio prestato a favore di soggetti che già potrebbero alternativamente lasciarsi morire mediante la rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla loro sopravvivenza, ai sensi dell'art. 1, comma 5» della legge 219/17. La disposizione in materia di diritto all'interruzione dei trattamenti sanitari, «inserendosi nel più ampio tessuto delle previsioni del medesimo articolo, prefigura una "procedura medicalizzata" estensibile alle situazioni» prese in considerazione dalla Corte per definire le condizioni entro le quali la scelta autonoma della persona di richiedere l'aiuto al suicidio è ammissibile.

⁷⁶ Ivi, punto 5 del Considerato in diritto. Supra, cap. I.

⁷⁷ Corte EDU, caso *Haas c. Svizzera*, ric. n. 31322/07, 20 gennaio 2011, § 51.

⁷⁸ Su questi profili cfr., ad esempio, V. Zagrebelsky, Aiuto al suicidio. Autonomia, libertà e dignità nel giudizio della Corte europea dei diritti umani, della Corte costituzionale italiana e di quella tedesca, in «Legislazione Penale», marzo 2020.

Se questa è l'argomentazione della Corte, ne consegue che dovrebbe essere tutelata la libertà del paziente, che si trova nelle condizioni indicate dalla sentenza, di richiedere alla struttura sanitaria di interrompere un mantenimento artificiale in vita, non più voluto e che ha il diritto di rifiutare, evitando il processo più lungo e più carico di sofferenze, anche per i suoi cari, che l'applicazione degli strumenti previsti dalla legge 219/17 imporrebbe. Con il rifiuto di una richiesta di assistenza al suicidio in questi casi, così come avvenuto nel caso richiamato nel capitolo I, la struttura sanitaria lascerebbe il paziente proprio nella situazione di irragionevole compressione del suo diritto all'autodeterminazione che la Consulta ha ritenuto costituzionalmente illegittima.

Sul punto è stato ad esempio sostenuto che

il paziente che chieda il suicidio medicalmente assistito non invoca un, inesistente, "diritto di ottenere la morte", ma neppure si muove in un ambito semplicemente "libero dal diritto penale", né agisce in nome di una mera "libertà di fatto", alla quale potrebbe essere abbandonato. Egli piuttosto esercita, in un modo peculiare, una libertà costituzionalmente tutelata dagli artt. 2, 13 e 32 Cost.⁷⁹.

È chiaro che in assenza di una disciplina giuridica molte situazioni rimarranno prive di risposta e, quindi, di tutela, ma pare in ogni caso difficile escludere che nella ricostruzione fatta dalla Corte non sia ravvisabile alcun obbligo di prestazione in capo alla struttura sanitaria, a prescindere dalla tutela delle opzioni di coscienza dei professionisti. Un rifiuto da parte delle strutture sanitarie pubbliche, chiamate in causa dalla Corte costituzionale, parrebbe inoltre in contrasto con la citata giurisprudenza del Consiglio di Stato che nel caso Eluana Englaro ha escluso, tra l'altro, la possibilità di un'obiezione da parte della struttura.

Se così è, i medici dipendenti delle strutture pubbliche saranno necessariamente coinvolti in tale obbligo di prestazione. Ciò, tuttavia, non chiarisce l'entità di tale coinvolgimento e quindi l'eventuale portata di un diritto di obiezione di coscienza. Dalla pronuncia della Corte emergono alcuni profili che richiedono necessariamente il ruolo del medico. La sentenza precisa, ad esempio, che

occorrerà dunque che le condizioni del richiedente che valgono a rendere lecita la prestazione dell'aiuto – patologia irreversibile, grave sofferenza fisica o psicologica,

⁷⁹ CRB, Liceità condizionata del suicidio medicalmente assistito e sistema sanitario regionale, cit., p. 11. Su questi temi si vadano anche, inter alia, C. Tripodina, La «circoscritta area» di non punibilità dell'aiuto al suicidio, in «Corti supreme e salute», 2, 2019, pp. 217-233; P. Veronesi, La Corte costituzionale «affina, frena e rilancia», cit., p. 11 ss.; A. Vallini, Il «caso Cappato»: la Consulta autorizza e «disciplina» il suicidio assistito, in «Giurisprudenza italiana», 5, 2020, pp. 1198-1205.

dipendenza da trattamenti di sostegno vitale e capacità di prendere decisioni libere e consapevoli – abbiano formato oggetto di verifica in ambito medico⁸⁰.

Il riferimento alla disciplina di cui alla legge 219/17 «implica [...] l'inerenza anche della materia considerata alla relazione tra medico e paziente»⁸¹. Il medico è inoltre inevitabilmente coinvolto nel percorso di cure palliative richiamato come «pre-requisito» della scelta del paziente⁸².

Non è invece chiaro fino a che punto il medico debba spingersi. Di un medico dovrà necessariamente essere la prescrizione dei farmaci, ma non è possibile ricostruire con certezza un suo ruolo concreto al momento dell'assunzione del farmaco da parte del paziente e nell'assistenza durante il processo del morire che ne consegue. Difficile quindi, allo stato attuale, definire quali siano i margini di tutela per il paziente qualora nessun medico intendesse prestarsi, sulla base di convinzioni personali o in ragione delle incertezze legate al quadro giuridico e, come si vedrà, deontologico di riferimento.

3.2. L'eventuale disciplina dell'obiezione: alcuni spunti di riflessione

Nell'incertezza del quadro giuridico di riferimento i dibattiti sul ruolo del medico nel suicidio assistito sono stati numerosi.

Con specifico riferimento all'obiezione di coscienza, anche dalle interviste svolte nel corso della nostra ricerca, emerge un dato con chiarezza: a differenza delle posizioni ambivalenti assunte dai professionisti per l'interruzione dei trattamenti sanitari, per il suicidio assistito, pur nella differenza di posizionamenti etici, non emergono dubbi sulla necessità di riconoscere l'obiezione di coscienza in presenza di un dovere della struttura sanitaria e quindi, in linea di principio, del personale medico che vi lavora. Anche le posizioni che mostrano apertura e disponibilità ad attraversare il difficile confine verso un ruolo del medico che includa la «responsabilità di scelta con il meno davanti: il suicidio assistito»⁸³ sottolineano la sofferenza, umana e professionale, che accompagna tali scelte.

Per i principi in materia di obiezione di coscienza sopra sommariamente ricostruiti, può certamente sostenersi la legittimità, se non addirittura la doverosità costituzionale, del riconoscimento dell'obiezione di coscienza in tali casi. Anche il CNB, nel parere del luglio 2019 sul suicidio assistito, ha ritenuto che

nell'eventualità di una normativa che legittimi l'aiuto al suicidio medicalizzato, sia indicata la possibilità dell'obiezione di coscienza per il medico, qualora tale atto sia

⁸⁰ Corte cost., sentenza n. 242 del 2019, punto 7 del Considerato in diritto.

⁸¹ Ivi, punto 5 del Considerato in diritto.

⁸² Ivi, punto 2.4 del Considerato in diritto.

⁸³ Cfr. una delle interviste commentate *supra*, cap. III.

ritenuto profondamente contrario ai propri convincimenti. Ciò significa che l'attuazione dell'aiuto al suicidio medicalizzato può aversi solo nei casi di concordanza tra la volontà del paziente che chiede di essere aiutato a porre termine alla propria vita e la volontà del medico disposto ad assecondare la richiesta del paziente⁸⁴.

Qualora ci fosse l'auspicato intervento legislativo, la disciplina dell'obiezione di coscienza dovrebbe adeguatamente considerare la necessità di evitare che tale istituto svuoti la tutela dell'autonomia della persona di chiedere, e ottenere, l'aiuto al suicidio. Su come tale garanzia sia il presupposto per il riconoscimento dell'obiezione e sul ruolo del legislatore si è già ampiamente detto. L'esperienza della legge in materia di interruzione volontaria di gravidanza mostra però chiaramente come l'elevato numero di obiettori possa trasformare quella che il legislatore prevede come un'eccezione in una regola, con i noti problemi sull'effettività del diritto della donna e sull'organizzazione sanitaria.

Anche in questo caso l'analisi comparata può offrire interessanti spunti di riflessione.

Tra gli ordinamenti europei che hanno disciplinato l'eutanasia e l'aiuto medico a morire, le legislazioni del Belgio e del Lussemburgo stabiliscono espressamente che nessun medico possa essere obbligato a eseguire un'eutanasia o un aiuto al suicidio, prevedendo il diritto di rifiutare la prestazione richiesta.

L'articolo della legge belga precisa alcuni doveri ulteriori del medico che eserciti la libertà di coscienza rifiutando di praticare un'eutanasia o (per l'equiparazione definita in via interpretativa, su cui si tornerà *infra*) un'assistenza al suicidio. La norma prevede, in particolare, il dovere di informare in tempo utile, e al più tardi entro sette giorni dalla domanda, il paziente o l'eventuale persona di fiducia, precisando le ragioni a fondamento del rifiuto. Il medico deve inoltre indirizzare il paziente o la persona di fiducia verso un altro professionista.

L'obbligo di rinvio, assente nella disciplina italiana dell'obiezione all'aborto, è stato preso in considerazione dalla dottrina come possibile correttivo alle lacune che ancora rendono l'impatto dell'esercizio dell'obiezione di coscienza così problematico⁸⁵. Si tratta di un dovere che potrebbe quindi essere inserito in un'eventuale disciplina legislativa dell'obiezione di coscienza al suicidio assistito, soprattutto considerando l'importanza del fattore tempo sulle scelte di fine vita. Analoghe considerazioni possono essere fatte sull'inserimento di tempistiche precise per la comunicazione del rifiuto.

⁸⁴ CNB, Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito, parere del 18 luglio 2019, p. 17.

⁸⁵ Cfr. vol. I, cap. IV.

Interessante, per il rapporto tra scelte di coscienza e autonomia professionale analizzato nella presente ricerca, la distinzione adottata dal legislatore belga tra la disciplina appena richiamata e il caso in cui il rifiuto sia fondato su una motivazione medica. In tal caso sono infatti meno stringenti i doveri del professionista. È sempre prevista l'informazione in tempo utile e l'indicazione delle ragioni al paziente o alla persona di fiducia, ma non anche il limite temporale dei sette giorni né il dovere di indirizzarli ad altro professionista. È invece prevista l'annotazione delle motivazioni mediche in cartella clinica⁸⁶. Tale distinzione non era prevista nella versione originaria della legge ed è stata introdotta con la riforma nel 2020, che ha aggiunto nel caso di rifiuti fondati sull'esercizio della libertà di coscienza il limite dei sette giorni e il rinvio ad altro professionista sanitario⁸⁷.

Non prevede la distinzione sulla base delle motivazioni del rifiuto, né il dovere di indirizzare il paziente ad altro professionista, ma solo la trasmissione della cartella clinica su richiesta del paziente, la legge lussemburghese sull'eutanasia e il suicidio assistito. Più stringente invece il limite temporale: la comunicazione del rifiuto deve avvenire entro le ventiquattro ore dalla domanda del paziente⁸⁸.

Un espresso riferimento all'esigenza di garantire a livello legislativo l'obiezione di coscienza è inserito anche nel Documento Aiuto medico a morire e diritto: Per la costruzione di un dibattito pubblico plurale e consapevole elaborato dal gruppo di lavoro interdisciplinare, sostenuto dal progetto Jean Monnet BioTell dell'Università di Trento. Partendo dall'ordinanza della Corte costituzionale, ma non limitandosi ad essa, il gruppo ha inteso offrire «una lettura costituzionalmente orientata e scientificamente fondata delle problematiche che si pongono nelle fasi finali dell'esistenza» con alcune proposte operative in previsione di un eventuale intervento legislativo⁸⁹.

Gli autori, pur ritenendo che si debba prevedere «una formulazione che segua, nelle linee principali, quella prevista dalla legge n. 194 del 1978» sottolineano la necessità di «evitare quanto sperimentato nell'implementazione [di tale legge], adottando opportuni accorgimenti». In particolare, viene sottolineata l'importanza di

⁸⁶ Legge del 28 maggio 2002 «relative à l'euthanasie», art. 14.

⁸⁷ Nella prospettiva dei rapporti tra diritto e deontologia richiamati nei precedenti paragrafi, è interessante notare come tale dovere, originariamente non previsto a livello legislativo, sia stato inizialmente previsto da uno specifico parere dell'ordine dei medici belga.

⁸⁸ Legge del 16 marzo 2009 «sur l'euthanasie et l'assistance au suicide», art. 15.

⁸⁹ Il documento raccoglie i risultati delle riflessioni del gruppo, che affrontano e approfondiscono i numerosi snodi dell'ordinanza della Corte costituzionale formulando alcune proposte per una possibile disciplina legislativa. Il testo è reperibile al seguente link https://www.biodiritto.org/Online-First-BLJ/Aiuto-medico-a-morire-e-diritto-per-la-costruzione-di-un-dibattito-pubblico-plurale-e-consapevole.

scongiurare che l'obiezione diventi uno strumento utilizzabile all'improprio scopo di boicottare o depotenziare la legge; che rimangano privi di tutela i diritti del paziente che chieda di essere aiutato a morire; che si ponga in essere uno scorretto bilanciamento tra i diritti di tutti i soggetti coinvolti nella fattispecie.

Sul piano organizzativo viene proposta «l'opportunità di prevedere prestazioni alternative per il personale sanitario obiettore o la realizzazione, in via subordinata, dell'aiuto medico a morire anche presso strutture private che stipulino specifiche convenzioni con le Regioni».

Della legge sull'aborto viene riproposta la necessità di dichiarazione espressa, la sua validità temporale, la possibilità tanto di obiezione tardiva (con validità temporale differita) quanto di revoca in qualsiasi momento dell'obiezione. Con riferimento all'azione cui poter obiettare si ribadisce l'esonero «dal compimento delle sole procedure e attività specificamente e necessariamente dirette all'aiuto medico a morire e non dall'assistenza antecedente» e si sottolinea la necessità di «prevedere che le strutture del SSN siano tenute in ogni caso ad assicurare l'espletamento dell'aiuto medico a morire»⁹⁰.

Al momento, invece, nel caso di richiesta di suicidio assistito non rifiutata a monte, come nel caso menzionato⁹¹, dalla struttura sanitaria, in assenza di una disciplina legislativa, sia del suicidio assistito sia dell'obiezione, eventuali conflitti di coscienza aprirebbero ulteriori difficoltà sul piano organizzativo, cui è difficile dare delle risposte a priori.

Proprio la necessità di creare chiarezza per i professionisti sanitari è uno dei punti affrontati dal Tribunale costituzionale federale tedesco nella sentenza con cui a febbraio 2020 ha dichiarato incostituzionale la norma del codice penale tedesco (\$217 StGB) che dal 2015 vietava l'assistenza al suicidio in forma «commerciale» (geschäftsmäßig), intesa nel senso di assistenza organizzata e continuativa⁹².

Prima di tale riforma il suicidio assistito non era formalmente né vietato né ammesso⁹³.

 $^{^{90}}$ Simile da questo punto di vista il citato parere della Commissione di Bioetica della Regione Toscana, $\it supra$, cap. I.

⁹¹ Supra, cap. I.

⁹² BVerfG, Urteil des Zweiten Senats vom 26 Februar 2020 – 2 BvR 2347/15. Per l'analisi comparata delle normative in materia di suicidio assistito si rimanda invece allo studio del Servizio Studi – Area diritto comparato della Corte costituzionale: P. Passaglia, *Decisioni di fine vita e ausilio al suicidio*, 2019, https://www.cortecostituzionale.it/documenti/convegni_seminari/238_fine_vita.pdf.

⁹³ Un limite giuridico alla possibilità di ottenere la prescrizione di farmaci letali poteva derivare dalla legge sulle sostanze narcotiche, la c.d. *Betäubungsmittelgesetz* (BtMG) del 1981 e in particolare dal rifiuto da parte dell'Istituto federale di autorizzare la prescrizione per finalità di suicidio. Il rifiuto dei 15 grammi di pentobarbital richiesti nel caso Koch (*infra*) ne sono un esempio.

Intervenendo solo sulla forma di assistenza al suicidio c.d. geschäftsmäßig, la norma lasciava non punita l'assistenza fornita in modo occasionale. Anche prima della declaratoria di incostituzionalità del Bundesverfassungsgericht, la disciplina aveva sollevato dibattiti e dubbi interpretativi, con riferimento, in particolare, alla punibilità del medico. Il comma 2 del § 217 prevedeva infatti che fosse esente da pena, pur in un caso di assistenza definibile geschäftsmäßig, un parente della persona o qualcuno ad essa legato da stretti rapporti. Si intendeva quindi valorizzare la pressione psichica che avrebbe spinto tali soggetti ad assistere una persona cara nel suicidio. Non era pertanto chiaro se l'esenzione o la definizione stessa di geschäftsmäßig riguardassero anche il medico in tutti in casi in cui avesse deciso di accogliere la richiesta di aiuto al suicidio di suoi pazienti.

Interessante, per il tema dell'obiezione di coscienza, notare come tra i diversi ricorsi presentati al Tribunale federale tedesco⁹⁴, quello di alcuni medici si fondasse anche sulla violazione della libertà di coscienza che la norma penale avrebbe comportato, non lasciandoli liberi di decidere se aiutare o meno un paziente. Si tratta, quindi, della manifestazione di uno specifico posizionamento etico rispetto al suicidio assistito che mostra come il tema della coscienza possa essere utilizzato non solo nella direzione di un rifiuto di prestazione, ma anche per rivendicare una libertà di intervento in una situazione eticamente e professionalmente delicata. Come vedremo nel prossimo paragrafo, e come emerso dalle interviste analizzate, tale posizione si inserisce in una varietà di percezioni e convincimenti, spesso molto diversi, sul ruolo del medico nel suicidio assistito.

Per quanto riguarda la scelta del Tribunale costituzionale tedesco, va sottolineato come venga escluso un obbligo di assistere una persona nel suicidio. Come detto, il Tribunale ribadisce però anche la necessità di una coerenza legislativa nel definire il quadro normativo applicabile alla professione medica e, al tempo stesso, l'illegittimità di una definizione dell'aerea di non punibilità non basata su una limitazione giustificata e proporzionata dell'autodeterminazione personale⁹⁵.

Nell'ordinamento tedesco e con riferimento alla necessità di lasciare al medico la libertà di valutare caso per caso, anche il Tribunale amministrativo di Berlino si era espresso nel 2012 con una decisione significativa sul piano del rapporto tra diritto e deontologia. La sentenza aveva annullato un provvedimento con il quale l'ordine locale aveva vietato a un medico di prescrivere farmaci necessari al suicidio poiché contrario alla deontologia. Il Tribunale, pur non mettendo in discussione il divieto in sé, aveva ritenuto

⁹⁴ Com'è noto, nell'ordinamento costituzionale tedesco la c.d. *Verfassungbeschwerde* permette il ricorso diretto al Tribunale costituzionale federale da parte di cittadini che ritengano di aver subito una grave violazione dei propri diritti fondamentali.
⁹⁵ 2 BvR 2347/15, cit.

illegittima la sua previsione in termini assoluti senza possibilità di eccezioni che consentissero al medico di scegliere in base alla specifica situazione del paziente.

Simile la posizione assunta dal *Bundesgerichtshof* nella decisione del 2017 sul caso Koch, riaperto dopo la pronuncia della Corte EDU%. Il Tribunale ha individuato infatti alcune condizioni che, seppur in via d'eccezione, rendono necessaria, per evitare la violazione di diritti costituzionalmente protetti, la prescrizione dei farmaci letali e, quindi, la relativa autorizzazione da parte dell'Autorità tedesca, altrimenti vietata dalla legge sui narcotici.

In questo rapporto tra previsione, in generale, della liceità o del divieto del suicidio assistito e possibilità di tutelare la libera scelta dei medici nel singolo caso, l'analisi comparata mostra la diversità di posizioni assunte dalle categorie professionali europee, su cui si tornerà nel prossimo paragrafo.

In riferimento ai rapporti tra riconoscimento del diritto di obiettare e previsione di un dovere professionale, sono inoltre interessanti le dinamiche dell'ordinamento svedese, nel quale non è prevista l'obiezione di coscienza in ambito sanitario e il suicidio assistito è penalmente vietato. L'associazione professionale dei medici generalmente supporta l'assenza di un diritto generale di obiettare. Nei dibattiti sul suicidio assistito, invece, ritiene che il riconoscimento di tale diritto sia un elemento irrinunciabile. In un contesto, come quello svedese, in cui l'approccio contrario all'obiezione di coscienza è fortemente radicato⁹⁷, ciò sembra quindi bloccare il percorso verso la depenalizzazione dell'aiuto al suicidio. È stato inoltre sostenuto che per le associazioni pro-life tale rapporto tra riconoscimento dell'obiezione e apertura al suicidio assistito sia una *pragmatic reason* che le spinge a limitare la richiesta dell'obiezione all'aborto per evitare che ciò possa aprire la strada a un riconoscimento più ampio dell'obiezione di coscienza e, quindi, anche alla legalizzazione del suicidio assistito⁹⁸.

3.3. Suicidio assistito e ruolo del medico: la posizione della deontologia

Nell'incertezza della disciplina giuridica, una funzione di indirizzo importante può essere svolta dalla percezione interna alla categoria professionale e dalla relativa disciplina deontologica con riferimento a doveri professionali del medico a fronte di una richiesta di suicidio assistito.

Si tratta di una richiesta che, come emerge chiaramente dai dibattiti, pone difficoltà, ma anche nuove sfide, alla medicina e alla deontologia.

⁹⁶ CtEDU, Koch v. Germany, 497/09, decisione del 17 dicembre 2012.

⁹⁷ Per il modello svedese si rinvia al vol. I, cap. IV.

⁹⁸ C. Munthe, Conscientious refusal in health care: The Swedish solution, in «Journal of Medical Ethics», 43, 2016, n. 4, pp. 257-259, p. 258.

Qui, ancora più che nell'interruzione dei trattamenti, si scontrano visioni diverse del ruolo, dei doveri e dell'autonomia professionale del medico. Risulta quindi difficile giungere a un punto di incontro condiviso su quanto, e in che modo, il professionista sia chiamato a farsi carico nella relazione di cura anche di ciò che sta oltre il confine del «medicabile», di come ricomprendere nelle tradizionali finalità della medicina (e dell'essere medico) la scelta di prescrivere un farmaco letale⁹⁹.

Quale potrebbe o dovrebbe essere la posizione della categoria professionale a fronte di una scelta dell'ordinamento giuridico di legittimare una pratica eticamente e professionalmente così controversa?

Il ruolo della deontologia e delle posizioni assunte all'interno della categoria professionale può infatti avere un'influenza determinante sulle scelte del professionista di accogliere o rifiutare una richiesta di suicidio assistito. La portata dell'autoregolamentazione professionale si esprime, inoltre, anche nel rapporto con la fonte legislativa e con il bilanciamento di diritti in essa disciplinato.

In questa prospettiva, dall'analisi comparata possono ricavarsi tre modelli riguardanti sia gli spazi di autonomia lasciati al professionista sanitario sia la liceità o il divieto deontologico dell'assistenza al suicidio¹⁰⁰.

Le legislazioni europee che hanno depenalizzato, a determinate condizioni, sia il suicidio assistito sia l'omicidio del consenziente (Paesi Bassi, Belgio, Lussemburgo) o che hanno previsto forme di esclusione della punibilità dell'aiuto al suicidio (Svizzera, Germania, Italia)¹⁰¹ hanno infatti portato le rispettive categorie professionali a interrogarsi sul proprio ruolo e sulle reazioni da concretizzare nei codici deontologici, seguendo modelli e forme di reciproca interazione con il diritto talvolta molto diversi tra loro.

⁹⁹ Su questi profili si veda, ad esempio, G.R. Gristina, M. Vergano e L. Orsi, *Medical assistance in dying: Just an ethical or legal issue*, in «Recenti Progressi in Medicina», 111, 2020.

¹⁰⁰ Il tema del ruolo della deontologia medica nella disciplina del suicidio assistito in prospettiva comparata è stato affrontato anche in E. Pulice, *Riflessioni sulle dimensioni della normatività: etica, deontologia e diritto. Il ruolo della deontologia in prospettiva comparata*, in «Biolaw Journal», 1, 2020, pp. 173-194.

101 Le prime legislazioni rientrano in un modello che è stato definito in dottrina «a tendenza permissiva», cui si contrappone, come visto supra, il modello «a tendenza impositiva». Il secondo gruppo di ordinamenti rientra nel modello ad «apertura moderata», nel quale rimane vietato l'omicidio del consenziente, ma si esclude la punibilità, a determinate condizioni, del suicidio assistito. Per tali modelli e la relativa casistica si rinvia nuovamente a C. Casonato, Introduzione al biodiritto, cit., pp. 122 ss. Per l'analisi comparata cfr. P. Passaglia, Decisioni di fine vita, cit. Nel marzo 2021 anche l'ordinamento spagnolo ha adottato una legge sull'eutanasia (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia: https://www.boe.es/boe/dias/2021/03/25/pdfs/BOE-A-2021-4628.pdf). Il 15 marzo 2021 il Tribunale costituzionale portoghese ha invece bloccato il decreto (n. 109/XIV) di depenalizzazione dell'eutanasia (acórdão n. 123/2021: http://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20210123.html). Il testo è quindi tornato all'Assemblea della Repubblica per eventuali emendamenti.

In un primo modello, le istituzioni ordinistiche hanno deciso di adeguare i principi e le regole dei loro codici deontologici alle scelte dell'ordinamento giuridico, se non addirittura di collaborare all'elaborazione legislativa.

In un secondo e opposto modello, gli ordini professionali hanno scelto di mantenere una posizione di divieto nei principi dei loro codici, definendo espressamente l'aiuto al morire, sia nella forma di eutanasia sia in quella di suicidio assistito, come violazione deontologica. Ne derivano quindi potenziali conseguenze disciplinari anche nei casi di aiuto al suicidio legittimati dall'ordinamento giuridico.

Un terzo modello adotta, invece, un approccio intermedio, che non prevede espressamente la contrarietà alla deontologia di forme di aiuto al morire non vietate dall'ordinamento giuridico, escludendo però che tale assistenza rientri nei compiti, quindi nei doveri professionali, del medico. In tale modello l'aiuto al suicidio non viene pertanto percepito come parte integrante del ruolo del medico, che non è tenuto a farsene carico. Gli ordini professionali non se ne occupano come specifico ambito di disciplina deontologica. Allo stesso tempo, però, lasciano uno spazio di libertà di scelta al singolo medico, che, a determinate condizioni, può decidere se aiutare un paziente senza rischiare sanzioni disciplinari.

3.3.1. Adeguamento della deontologia alla depenalizzazione legislativa: tra conflitti, proficue integrazioni e valorizzazione del ruolo del medico

Tra gli ordinamenti del primo modello è interessante analizzare alcune differenze nell'approccio della deontologia rispetto alla fonte legislativa. Nei Paesi Bassi, ad esempio, è la stessa Royal Dutch Medical Association a contribuire all'iter procedurale che ha portato all'entrata in vigore nel 2002 della legge olandese sull'interruzione volontaria della vita e dell'assistenza al suicidio, dopo un lungo dialogo con diverse istanze. Le categorie professionali di Belgio e Lussemburgo si sono invece prevalentemente limitate a modificare dopo l'intervento delle rispettive leggi i propri codici deontologici, che inizialmente prevedevano il divieto tanto di eutanasia quanto di suicidio assistito.

I diversi approcci seguiti per adeguarsi alle legislazioni esprimono efficacemente i conflitti che su questi temi possono emergere anche tra diverse dimensioni normative, con conseguente impatto sulla percezione che i singoli professionisti hanno dei loro spazi di autonomia e responsabilità.

La posizione espressa dalla categoria professionale del Lussemburgo, ad esempio, è stata di forte contrarietà alle forme di aiuto medico a morire volute dal legislatore. La chiusura della categoria è emersa chiaramente sia nel parere pubblicato in occasione delle prime discussioni su una possibile de-

penalizzazione ¹⁰² sia nel comunicato ufficiale adottato in fase di approvazione della legge del 2009¹⁰³. Tale posizione ha influito sulla modifica del codice deontologico. È stato infatti mantenuto immutato il divieto di provocare la morte, cui segue la precisazione in base alla quale nessun medico può essere obbligato a praticare un'eutanasia o un aiuto al suicidio (art. 51), aggiungendo semplicemente un'eccezione nei soli casi previsti dalla legge. Tale scelta si inserisce in un contesto sociale e politico in cui la legge sull'eutanasia e il suicidio assistito ha avuto un impatto altamente divisivo, fino ad arrivare a una vera e propria crisi istituzionale, che ha visto contrapporsi Consiglio di Stato, Parlamento e Granduca, richiedendo una revisione costituzionale per essere superata.

Per quanto più interessa la nostra ricerca, il contrasto tra legge e spazi lasciati dall'ordine professionale alla scelta del medico sembra essere dovuto a una lettura statica dei principi deontologici da parte di una categoria professionale poco attenta alla piena tutela dell'autodeterminazione del paziente.

Completamente diversa la posizione dell'ordine professionale belga che invece sottolinea la necessità, nonostante le difficoltà etiche e professionali dei medici e il loro ruolo tradizionalmente volto a tutelare la vita e la salute del paziente, di modificare il codice deontologico. Tale posizione si basa sull'ingiustizia percepita dall'ordine di porre professionisti che agiscono nel rispetto della legge a rischio di conseguenze disciplinari. Per i temi affrontati nella nostra ricerca è interessante notare che i pareri sottolineano la natura complementare della disciplina deontologica rispetto a una legislazione che presenti due caratteristiche principali: conformità al principio democratico e tutela della libertà di coscienza del medico.

Dalla posizione dell'ordine belga emerge anche la scelta di porsi in concreto dialogo con il legislatore, sviluppando in maniera dettagliata, attraverso lo strumento dei pareri, il ruolo di integrazione e specificazione della legge proprio della deontologia. Non viene così semplicemente recepita la disciplina legislativa con un mero adeguamento del CDM. La norma deontologica viene interamente modificata aprendo alla possibilità di prendere parte a pratiche di eutanasia o assistenza al suicidio. Ciò, inoltre, non avviene in maniera acritica. Vengono infatti autonomamente precisati principi e regole

Collège Médical, Avis du collège medical concernant la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité, 7 giugno 2002.

¹⁰³ Collège Médical, Euthanasie: Communique Du College Medical Du 24 Avril 2008. Alcuni passaggi dei pareri dell'ordine professionale sono interessanti nell'ottica dei conflitti. Il Collegio Medico sottolinea, ad esempio, come i medici, pur non opponendosi alla scelta legislativa (percepita come imposta senza una previa consultazione della categoria medica), esigano la protezione della loro professione e delle altre professioni sanitarie interessate dalla depenalizzazione. Inoltre, secondo il parere, la società civile, avendo imposto al medico un ruolo, quello di dare la morte, che non gli è mai appartenuto e che contrasta con la versione del CDM originariamente in vigore, deve fornire al professionista il sostegno psicologico e morale necessario per adottare un atto che potrebbe essere contrario alle sue intime convinzioni.

ulteriori che devono essere rispettati per rendere tali prestazioni legittime anche sul piano deontologico¹⁰⁴.

Il profilo forse più interessante per i temi affrontati in questa sede è la posizione dell'ordine professionale con riferimento al ruolo del medico nel suicidio assistito. La legge, infatti, interviene disciplinando espressamente solo l'eutanasia. Tale scelta ha fin da subito sollevato un dibatto sull'estendibilità della disciplina ai casi di suicidio assistito. L'equiparazione delle due pratiche è stata sostenuta sia dal Consiglio di Stato, sia dalla Commission fédérale de contrôle et d'évaluation euthanasie (CFCEE) sia dall'ordine professionale. Quest'ultimo ha ritenuto che il suicidio assistito, per essere legittimo deontologicamente, debba essere svolto nel rispetto di tutte le condizioni previste dalla legge e, quindi, in particolare, a seguito di una discussione tra medico e paziente e a mezzo di una sostanza letale procurata dal medico, che deve essere assunta dal paziente in sua presenza e seguendone le indicazioni. Il medico, inoltre, deve rimanere presente durante tutta l'agonia per apportare, conformemente a quanto concordato con il paziente, l'aiuto necessario.

Rispetto ai dubbi ancora sollevati nel contesto italiano, dalla posizione dell'ordine belga deriva, quindi, che il medico non possa limitarsi a prescrivere i farmaci letali; il suo diretto coinvolgimento nell'assistenza al suicidio, inoltre, non solo non è contrario alla deontologia, ma costituisce condizione di liceità deontologica di tale aiuto¹⁰⁵.

3.3.2. Divieto deontologico di forme di assistenza al suicidio legittimate dall'ordinamento

Rientra invece nell'opposto modello di divieto deontologico del suicidio assistito il caso tedesco. In Germania, dopo una prima soluzione di parziale apertura, nel 2011 la Bundesärztekammer (l'Associazione federale dei medici tedeschi, di seguito BÄK), in occasione dell'assemblea annuale dei medici tedeschi ha adottato, seppur non con ampia maggioranza, la modifica del codice

¹⁰⁴ Si pensi al citato dovere di rinvio ad altro professionista o ad altra struttura in caso di rifiuto di prestazione professionale, imposto prima a livello deontologico e poi anche a livello legislativo. Cfr. Ordre de médecins, *Obligation déontologique de renvoi en cas de refus de pratiquer une euthanasie*, parere del Consiglio nazionale del 6 maggio 2017. Altri pareri riguardano, ad esempio, l'informazione e il consenso, le DAT, il ruolo delle cure palliative, l'interruzione dei trattamenti, l'eutanasia nel caso di minori, la continuità delle cure e l'approccio pluridisciplinare alle decisioni di fine vita. Nel 2019 sono state pubblicate anche le direttive per l'eutanasia nel caso di pazienti psichiatrici (Ordre de médecins, *Directives déontologiques pour la pratique de l'euthanasie des patients en souffrance psychique à la suite d'une pathologie psychiatrique*, 24 aprile 2019).

105 Per tutti i profili richiamati si vedano i pareri Ordre des Médecins Belgique, Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie, 2003 e Id., Force obligatoire du Code de déontologie médicale, 16 giugno 2018. Tutti i pareri

sono reperibili sul sito dell'ordine: https://ordomedic.be/.

deontologico con l'inserimento del divieto di assistenza medica al suicidio, accanto al già esistente divieto di provocare deliberatamente la morte¹⁰⁶. Nella fase di apertura la BÄK, ritenendo di recepire una mutata consapevolezza sociale e considerate le riforme in materia di direttive anticipate e l'evoluzione giurisprudenziale, aveva assunto un approccio simile al terzo modello menzionato¹⁰⁷. La riforma del codice deontologico ha rappresentato, invece, prima della riforma penale del 2015, l'unico espresso divieto del suicidio assistito, poi mantenuto anche per quelle ipotesi che la norma penale riteneva legittime.

Benché non tutti gli ordini professionali dei *Länder* abbiano adottato il divieto di suicidio assistito, si tratta di una posizione di netta chiusura ribadita anche dopo la riforma penale in un documento della BÄK¹⁰⁸, che sarà però necessariamente ridiscussa alla luce della richiamata sentenza del Tribunale costituzionale federale.

3.3.3. Assistenza al suicidio esclusa dal ruolo professionale del medico, ma non penalizzata deontologicamente

Il terzo modello è rappresentato invece dall'esperienza svizzera.

Le direttive e i pareri dell'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM), nonostante la posizione di chiusura mantenuta nei dibattiti su possibili riforme legislative che disciplinino il suicidio assistito, a partire dal 2004 consentono un bilanciamento tra, da un lato, l'affermazione della contrarietà dell'assistenza al suicidio agli obiettivi della medicina e, dall'altro, il rispetto della decisione morale personale del medico in singoli casi. La direttiva ASSM del 2018, dopo aver sottolineato che l'aiuto al suicidio non è un «aspetto dell'attività medica», che «non rientra tra i suoi compiti» e che il medico non «è tenuto a fornire tale aiuto», consente al professionista di prestare tale assistenza sulla base di una sua decisione personale qualora ricorrano specifici presupposti¹⁰⁹.

¹⁰⁶ BÄK, *Beschlussprotokoll des 114. Deutschen Ärztetages*, pp. 176 ss., reperibile sul sito della BÄK: https://www.bundesaerztekammer.de/).

¹⁰ Nel documento *Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung*, in «Deutsches Ärzteblatt», 108, 2011, n. 7, era stato modificato il precedente divieto di assistenza al suicidio inserendo l'affermazione in base alla quale, più semplicemente, tale assistenza non rientrasse nei compiti del medico. Questa potrebbe essere la direzione scelta nuovamente dalla BÄK dopo la citata sentenza del Tribunale costituzionale. Cfr. la recente assemblea generale del 4-5 maggio 2021: https://www.bundesaerztekammer.de/aerztetag/124-deutscheraerztetag-2021-als-online-veranstaltung/beschlussprotokoll/.

¹⁰⁸ Cfr. BÄK, Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung (§ 217 StGB): Hinweise und Erläuterungen für die ärztliche Praxis della Bundesärztekammer, in «Dtsch Arztebl», 114, 2017, n. 7, pp. A-334-336, p. A-336.

¹⁰⁹ ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, 17 maggio 2018, p. 25. Il testo nelle versioni francese e tedesca è reperibile al seguente link: https://www.samw.ch/fr/Publica-

3.4. La posizione della deontologia in Italia

A seguito dell'ordinanza della Corte costituzionale sul suicidio assistito la posizione iniziale della FNOMCeO è stata di netta chiusura rispetto al divieto deontologico di qualsiasi intervento che possa provocare la morte contenuto all'art. 17 del CDM. Tale posizione era chiara, ad esempio, nella conclusione del parere della Consulta deontologica nazionale del 14 marzo 2019¹¹⁰, inviato al Comitato nazionale per la bioetica e ripreso in occasione dell'audizione presso la Camera dei Deputati del 30 maggio 2019¹¹¹:

ove il legislatore ritenga di modificare l'art. 580 c.p. e, quindi, di non ritenere più sussistente la punibilità del medico che agevoli «in qualsiasi modo l'esecuzione» del suicidio, restano valide e applicabili le regole deontologiche attualmente previste nel Codice.

A seguito della sentenza della Corte costituzionale, la FNOMCeO ha invece «scelto di allineare anche la punibilità disciplinare a quella penale [...] in modo da lasciare libertà ai colleghi di agire secondo la legge e la loro coscienza»¹¹².

Ciò è avvenuto con l'adozione a inizio febbraio 2020 degli indirizzi applicativi per l'art. 17 CDM, in base ai quali «la libera scelta del medico di agevolare, sulla base del principio di autodeterminazione dell'individuo, il proposito di suicidio autonomamente e liberamente formatosi» di una persona che si trova nelle condizioni previste dalla Corte costituzionale¹¹³ «va sempre valutata caso per caso e comporta, qualora sussistano tutti gli elementi sopra indicati, la non punibilità del medico da un punto di vista disciplinare».

Sul piano formale dello strumento adottato, gli indirizzi applicativi sono previsti dall'istituzione ordinistica per alcuni articoli e vengono pubblicati

tions/Directives.html. Si tratta di un bilanciamento generalmente condiviso anche dalla Federazione dei medici (FHM). Conferme della difficoltà di giungere, anche in questo caso, a posizioni condivise all'interno della riflessione deontologica emergono però dalla scelta della FHM di non allegare, come tradizionalmente invece avviene, la nuova direttiva ASSM al codice deontologico, preferendo mantenere i precedenti, e più restrittivi, presupposti, pur condividendo il menzionato bilanciamento che fa salva la scelta individuale del medico (*Prise de position de la FMH sur les Directives «Attitudes face à la fin de vie et à la mort»*, 22 giugno 2018).

- ¹¹⁰ FNOMCeO, Protocollo n. 4979/2019 del 22 marzo 2019.
- ¹¹¹ FNOMCeO, Audizione presso le Commissioni Riunite Giustizia e Affari Sociali della Camera dei Deputati del 30 maggio 2019. Reperibile sul sito della Camera dei Deputati (https://bit.ly/2ZB5Aj7 ultima consultazione 11/12/2020).
 - 112 Comunicato stampa della FNOMCeO del 6 febbraio 2020.
- ¹¹³ Letteralmente riprese nella formulazione della FNOMCeO, che infatti fa riferimento a «una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale, affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche intollerabili, che sia pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli (sentenza 242/19 della Corte costituzionale e relative procedure)». Il testo è reperibile sul sito della FNOMCeO: https://portale.fnomceo.it/codice-deontologico/.

sul sito ufficiale come allegati del codice deontologico, assumendone così la medesima vincolatività per gli iscritti¹¹⁴.

In riferimento ai tre modelli menzionati, la categoria medica italiana, similmente a quanto fatto da quella del Lussemburgo, mantiene inalterato il divieto deontologico con la sola eccezione di quanto previsto dall'ordinamento giuridico, in questo caso dalla sentenza della Corte costituzionale. La differenza nel caso italiano consiste nel fatto che l'eccezione al divieto non viene inserita, come era stato fatto invece per la norma sull'IVG, nel testo del codice, ma in una disposizione relativa alla valutazione disciplinare della condotta del medico¹¹⁵.

Allo stato attuale, né la portata pratica né il significato della formulazione degli indirizzi applicativi permettono di dare indicazioni precise ai professionisti.

Dal mantenimento del divieto di cui all'art. 17 del CDM deriva, infatti, che la condotta del medico che aiuti un paziente nel suicidio continui ad avere, almeno sul piano formale, rilevanza disciplinare. Solo all'esito di una valutazione «caso per caso», che la FNOMCeO sembra rivendicare a sé, nell'ambito del procedimento disciplinare, verrà valutato se la condotta del medico sia anche conforme alla deontologia. La formulazione degli indirizzi applicativi sembra infatti escludere che dall'«allineamento» con il diritto penale possa discendere un'automatica esenzione di responsabilità sul piano deontologico.

Per i già citati limiti legati al procedimento disciplinare, per la forza di deterrente che una posizione di chiusura della deontologia può avere, ma anche per la percezione della portata del codice deontologico nell'agire medico quotidiano, è evidente che il semplice venir meno di un espresso conflitto tra diritto e divieto deontologico assoluto del suicidio assistito (insostenibile per le stesse ragioni sottolineate dalla declaratoria di illegittimità costituzionale della Corte) non basta a risolvere i possibili conflitti che un ambito tanto delicato solleva. A maggior ragione a fronte delle richiamate incertezze del quadro giuridico relativo al ruolo del medico nel suicidio assistito, gli spazi riconosciuti tanto alla sua libertà di scelta quanto alla sua libertà di coscienza sono ancora lontani da una definizione che garantisca la necessaria chiarezza dei profili di autonomia e responsabilità in tale ambito.

¹¹⁴ Il primo articolo del CDM («Definizione») prevede tali strumenti stabilendo che «[i]l medico deve conoscere e rispettare il Codice e gli indirizzi applicativi allegati» e richiamandone il rispetto in diverse disposizioni.

¹¹⁵ Anche in materia di IVG il codice deontologico richiama la disciplina dell'ordinamento, aggiungendo però precisazioni ulteriori. Cfr. vol. I, cap. IV.

Parte seconda

Conflitti di coscienza

Copyright © 2021 by Societia editrice il Mulino

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Capitolo quinto

Conflitti di coscienza

1. I conflitti di coscienza nelle scelte finali

ice il Mulinc La libertà di coscienza, in un ambito così sensibile come quello delle scelte di fine vita, comporta un necessario bilanciamento fra l'autodeterminazione del paziente e le convinzioni degli operatori sanitari, che agiscono nell'esercizio della loro autonomia e della loro responsabilità professionale.

L'eterogeneità delle posizioni intorno a nodi esistenziali come la vita e la morte, unite ai dubbi che possono sorgere in situazioni cliniche incerte, portano medici, infermieri e altri professionisti in ambito sanitario ad affrontare dei veri e propri dilemmi etici. Queste situazioni, a cui abbiamo dato il nome di «conflitti di coscienza», innescano processi decisionali complessi, portano le équipe e i singoli a interrogarsi sul proprio posizionamento etico e a confrontarsi con domande profonde e rappresentano un terreno di confronto particolarmente interessante per comprendere la complessità con cui si confrontano medici e pazienti nella concretezza della pratica clinica.

Il presente capitolo sarà dunque dedicato ad analizzare alcuni degli ambiti in cui emergono dei «conflitti di coscienza», tenendo conto delle problematiche descritte dai nostri intervistati e delle diverse strategie che sono state messe in campo per gestire ciascuna situazione. La prospettiva adottata è quella antropologica, che ha l'obiettivo di comprendere il modo in cui particolari fenomeni sono percepiti e affrontati nel contesto specifico in cui si presentano, ripercorrendo i processi di pensiero, i sistemi valoriali che vengono chiamati in causa, i significati e le rappresentazioni che sono sottese al modo in cui si posizionano, e agiscono, gli attori coinvolti nel processo decisionale1.

Questo capitolo è di Ana Cristina Vargas.

¹ Sul contributo che un approccio antropologico può offrire all'ambito della Bioetica si vedano: A. Kleinman, Moral experience and ethical reflection: Can ethnography reconcile them? A quandary for the New Bioethics, in «Daedalus», 128, 1999, n. 4, pp. 69-97; P. Marshall, Anthropology and bioethics, in «Medical Anthropology Quarterly. New Series», 6, 1992, n. 1,

Il tema delle decisioni del fine vita è stato affrontato sistematicamente in due studi descrittivi. Il primo, di livello europeo, è la ricerca EURELD² che coinvolse sei paesi, diversi sia sotto il profilo normativo, sia dal punto di vista socio-culturale: Belgio, Danimarca, Italia, Olanda, Svezia e Svizzera. Nel corso della ricerca sono stati analizzati 20.480 certificati di morte riguardanti decessi avvenuti nei sei paesi fra il mese di giugno 2001 e il mese di febbraio 2002. In tutti i paesi, ad esclusione dei casi in cui la morte era avvenuta in modo improvviso, si è riscontrato che circa due terzi dei decessi erano preceduti da decisioni cliniche che, direttamente o indirettamente, avevano come conseguenza un'abbreviazione della vita del paziente. Tali decisioni sono state collocate in cinque categorie.

- *a*) La somministrazione di terapia del dolore volta al controllo dei sintomi, anche di fronte alla possibilità che tale intervento potesse accorciare la vita del paziente.
- b) La desistenza o limitazione terapeutica, intesa come non avvio o interruzione di trattamenti volti a prolungare la vita.
- c) Il suicidio medicalmente assistito, definito come la somministrazione di farmaci con l'obiettivo esplicito di provocare la morte.
 - d) L'eutanasia.
 - e) L'aiuto a morire senza una richiesta esplicita da parte del paziente.

In tutti i paesi analizzati la terapia del dolore (a) e la desistenza o limitazione terapeutica (b) sono stati i due tipi più frequentemente riscontrati, mentre i numeri relativi al suicidio assistito, all'eutanasia e all'aiuto a morire in assenza di una richiesta esplicita del paziente erano ovunque molto contenuti e strettamente correlati al quadro normativo di ogni nazione. Un tratto comune rilevato dallo studio è l'uso limitato del testamento biologico (living will), che in tutti i paesi era disponibile in meno del 5% dei casi con l'unica eccezione dell'Olanda, in cui la percentuale saliva al 13%. L'Italia è stato il paese che ha riportato un minor numero di decisioni tese ad agevolare la fine della vita (23%). Di queste il 19% riguardavano la somministrazione di terapia del dolore anche di fronte alla possibilità di accorciare la vita del paziente e il 4% la desistenza o limitazione terapeutica.

In seguito a questo studio, venne promossa in Italia la ricerca ITAELD *Cure di fine vita e decisioni mediche*³, condotta nel 2007, coinvolgendo in forma anonima 5.710 medici di Medicina generale e un campione casuale di

pp. 49-73; J. Muller, Anthropology, bioethics and medicine: A provocative trilogy, in «Medical Anthropology Quarterly – New Series», 8, 1994, n. 4, pp. 448-467.

² A. Van der Heide, L. Deliens, K. Faisst, T. Nilstun, M. Norup, E. Paci, G. van der Wal e P.J. van der Maas (on behalf of the EURELD consortium), *End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study*, in «The Lancet», 362, 2003, n. 9381, pp. 345-350.

³ G. Miccinesi, D. Puliti e E. Paci, *Cure di fine vita e decisioni mediche: lo studio ITAELD. End-of-life care and end-of-life medical decisions: The ITAELD study*, in «Epidemiologia & Prevenzione», 35, 2011, n. 3-4, pp. 178-187.

8.950 medici del sistema sanitario nazionale distribuiti in quattordici diverse Province. Nel 21,3% dei casi presi in esame, i rispondenti (il 19,2% del campione) dichiaravano di aver preso delle decisioni che potevano aver anticipato il decesso, oppure avevano cercato intenzionalmente di anticiparlo. In una piccola minoranza dei casi la scelta poteva essere collocata nella categoria di eutanasia attiva o di suicidio medicalmente assistito (0,8% dei casi), mentre nel 20,5% la decisione rientrava nell'ambito della desistenza terapeutica. Nel 15,5% di tutti i decessi esaminati era stata praticata la sedazione palliativa. Il lavoro, pubblicato nel 2011, in un momento caratterizzato dall'assenza di un quadro normativo chiaro, sollevò molte polemiche e stimolò una riflessione ampia nella categoria medica.

Questi due studi rappresentano un punto di partenza significativo all'interno del quale collocare il nostro lavoro che, come spiegato nel capitolo I, si situa in un quadro normativo mutato rispetto a quello del 2011. A differenza degli studi EURELD e ITAELD la presente ricerca non ha lo scopo di quantificare le tipologie di scelta, bensì quello di esplorare a livello qualitativo l'esperienza dagli operatori nell'ambito delle scelte di fine vita.

Nella ricerca da noi condotta sono stati individuati quattro grandi scenari che ricalcano solo in parte le tipologie esaminate negli studi EURELD e ITAELD. Di questi, abbiamo mantenuto in particolare il riferimento alla desistenza terapeutica e all'interruzione di trattamenti di sostegno vitale. La somministrazione della terapia del dolore non è stata considerata fra i conflitti di coscienza perché nei vent'anni trascorsi dalle rilevazioni condotte nello studio EURELD molte idee rispetto alla palliazione si sono modificate ed è ampiamente riconosciuto il fatto che le cure palliative non anticipano né posticipano la morte del paziente⁴. In Italia, inoltre, il ricorso alle cure palliative è stato inserito nei LEA e, agli occhi dei nostri intervistati, non è percepito come fonte di criticità, bensì come risorsa nella relazione di cura. La sedazione terminale, una procedura che può essere usata per il controllo dei sintoni refrattari, sarà analizzata prestando particolare attenzione a quelle situazioni in cui la sua attuazione solleva interrogativi di tipo etico nell'équipe.

Nelle interviste sono stati fatti numerosi riferimenti al tema dell'emergenza che, di conseguenza, abbiamo considerato pertinente benché non fosse contemplato nei due studi sopra menzionati. Infine, trattandosi di azioni vietate e perseguibili nell'ordinamento giuridico italiano, nelle interviste da noi condotte non sono state descritte esperienze dirette di parte-

⁴ A titolo di esempio si vedano le definizione di cure palliative del 2002 dell'Organizzazione mondiale della sanità e il più recente documento dell'Organizzazione mondiale della sanità e della Worldwide Palliative Care Alliance, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, 2014 disponibile online sul sito: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf (ultima consultazione 6/11/2020).

cipazione a procedure di eutanasia o di aiuto a morire senza il consenso del paziente. Di conseguenza, questi ultimi due scenari, che secondo gli studi EURELD e ITAELD sono presenti sebbene in modo molto marginale in Italia, non sono stati inclusi nel presente capitolo. Non è stato incluso nemmeno il tema del suicidio assistito, di cui abbiamo già parlato nel precedente capitolo, poiché esso è stato affrontato esclusivamente sul piano teorico, non avendo avuto nessuno dei nostri intervistati un coinvolgimento diretto in questo tipo di scelta.

Possiamo raggruppare gli ambiti su cui ci siamo soffermate in quattro grandi categorie.

- a) La scelta fra rianimare un paziente in una situazione di emergenza, oppure, in particolari situazioni, riformulare l'intervento come un accompagnamento palliativo al paziente e alla famiglia nelle ultimissime fasi del percorso di vita.
- b) La desistenza o limitazione terapeutica, ovvero la decisione presa dall'équipe di non iniziare o di sospendere un trattamento che non comporta benefici significativi per il paziente e che, al contrario, rischia di prolungare inutilmente la sofferenza del malato, configurandosi come ostinazione irragionevole delle cure.
- c) La richiesta di interruzione di un trattamento di sostegno vitale (*lifesustaining*) da parte del paziente oppure, nel caso di un paziente non cosciente, dalla famiglia che si fa portavoce della volontà del malato. Nelle nostre interviste non sono stati riportati casi di pazienti che esprimono la propria volontà attraverso le disposizioni anticipate di trattamento, ma si tratta di uno scenario possibile, su cui molti dei nostri interlocutori hanno riflettuto.
- d) Le scelte in merito alla sedazione profonda continua, in particolare per quanto riguarda i pazienti terminali con sintomi refrattari di tipo psicologico, in condizioni di distress esistenziale.

In alcuni degli scenari evocati manca un quadro normativo ben definito, in altre situazioni, come l'interruzione di trattamento da parte di un paziente capace di intendere e di volere, vi è una cornice definita con chiarezza sia a livello costituzionale sia a livello legislativo. Come cercheremo di dimostrare nei prossimi paragrafi, anche in casi complessivamente chiari dal punto di vista normativo i processi decisionali non si risolvono esclusivamente grazie all'applicazione di principi teorici, legali o etici. La fatica nell'accettare scelte che conducono alla morte è ancora fortemente sentita da parte dei curanti. Per capire perché si creano dei conflitti di coscienza intorno a scelte che dal punto di vista giuridico sono legittime è quindi necessario tener conto di una pluralità di fattori sociali, culturali, organizzativi, relazionali e simbolici che hanno un impatto rilevante nella presa di decisioni. Nelle scelte terapeutiche sono rilevanti inoltri i fattori soggettivi, la storia personale, oltreché clinica, del paziente, e il tipo di relazione che si

era sviluppata fra questo, la sua famiglia e gli operatori coinvolti nella gestione del caso. Le decisioni legate alla morte e al morire attivano infatti affetti, emozioni, pensieri e rappresentazioni soggettive, che in modo talvolta esplicito, talvolta implicito, influenzano in modo significativo le decisioni.

Un fattore decisivo, infine, è quello che possiamo chiamare la cultura del reparto. In ogni contesto operativo c'è un preciso orientamento etico-professionale, che incide sulle dinamiche di gruppo, sul modo di intendere il ruolo degli operatori e sul loro modo di collocarsi di fronte all'autodeterminazione del paziente e alle sue intorno al morire. Sebbene la normativa attuale si riferisca soprattutto al medico e al paziente al singolare, nella nostra ricerca è emerso con chiarezza il carattere collettivo e intersoggettivo di ogni scelta.

Per affrontare l'irriducibile complessità dei processi decisionali intorno al fine vita abbiamo ritenuto necessario adottare un approccio interdisciplinare, che tenta di intrecciare aspetti antropologici e giuridici, ma si avvale anche di riflessioni che si sono sviluppate nell'ambito medico, etico, psicologico e sociale. Tale approccio sarebbe auspicabile anche nella sfera clinica, nell'ottica di far sì che diritti affermati sul piano normativo possano trasformarsi in pratiche consolidate e si possa trovare un adeguato bilanciamento tra l'autodeterminazione del paziente e l'autonomia dei professionisti. Il rischio, altrimenti, è quello di negare, nei fatti, diritti che al paziente sono riconosciuti sul piano legale.

2. Il primo scenario: rianimare in ogni caso nell'emergenza?

Il primo scenario in cui emergono i conflitti di coscienza intorno al fine vita riguarda l'emergenza. Le emergenze sanitarie in Italia sono gestite da servizi territoriali che agiscono in raccordo con i servizi ospedalieri, in particolare il Pronto Soccorso, che garantiscono la ricezione e la gestione degli eventi acuti e urgenti che si presentano in pazienti di ogni età. A partire dal 1992⁵ in ogni Regione vi è un Sistema di Emergenza-Urgenza che gestisce la fase iniziale delle criticità che hanno origine sul territorio⁶, coordina gli interventi e garantisce l'accesso al Pronto Soccorso Ospedaliero o al Dipartimento di Emergenza-Urgenza Accettazione (DEA). Il sistema include i centralini o servizi che ricevono l'allarme sanitario (il 118 e, in alcune Regioni, il numero unificato 112), le centrali operative da cui partono i mezzi di soccorso di base o avanzati (si intende per servizi avanzati quelli in cui

⁵ Il DPR 27 marzo 1992, che trasforma il servizio di invio delle ambulanze in un sistema integrato di soccorso che raccorda l'intervento extra ospedaliero e i presidi ospedalieri.

⁶ Sul tema del sistema di gestione delle emergenze è possibile consultare il sito: http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1049&area=118%20Pronto%20Soccorso&menu=vuoto (ultima consultazione 26/10/2020).

sono presenti personale medico e attrezzature che permettono l'assistenza al paziente critico) e il Pronto Soccorso e/o DEA di riferimento per ogni area territoriale. L'ambito delle emergenze copre dunque un ventaglio molto vasto di situazioni e impone il raccordo di realtà e competenze eterogenee.

Quando una persona subisce un evento acuto critico e contatta i servizi di emergenza, l'orientamento generale degli operatori è quello di fare tutto il possibile per tenere in vita il paziente fino all'arrivo in ospedale, dove sono a disposizione strumenti tecnici più sofisticati, che consentiranno di fare una valutazione più accurata e realistica delle sue prospettive di sopravvivenza e di guarigione.

Ci sono, tuttavia, situazioni critiche che si presentano in malati affetti da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale; in grandi anziani non più autosufficienti con un quadro clinico ormai fortemente compromesso oppure in altre situazioni che presentano un decorso prevedibile con un'evoluzione infausta a breve termine. Si tratta per lo più di pazienti già in carico ad altri operatori, rispetto ai quali i servizi di emergenza, per molte ragioni (come l'angoscia dei familiari, la prassi delle strutture in cui questi malati sono ospiti e via dicendo), si ritrovano a intervenire in assenza dell'équipe o del medico che fino a quel momento aveva seguito il caso.

Che fare in questi casi? È necessario tentare di salvare a tutti i costi? Oppure è possibile immaginare un intervento orientato in altro modo, attento alla palliazione dei sintomi e all'accompagnamento alla morte? La scelta compete nella maggior parte dei casi al medico che gestisce l'emergenza. Come scrive nel suo blog il medico dell'emergenza Angelo Giusto:

Mentre appare ovvio che si debba iniziare tempestivamente e con il massimo degli sforzi una rianimazione efficace in un paziente traumatizzato, o vittima di un infarto del miocardio, o in un folgorato, o in un assiderato, appare a questo punto altrettanto ovvia la verosimile inutilità di uno sforzo rianimatorio applicato su di un paziente neoplastico, o già gravemente defedato, o che si presenta incontrovertibilmente al termine della propria vita⁷.

Questa linea, fondata su un criterio di appropriatezza clinica ampiamente condiviso dal punto di vista etico e deontologico, nella pratica non è sempre rispettata:

L'ultimo paziente che seguivo a casa con il respiratore è andato in insufficienza respiratoria, ma non aveva dato disposizioni. Per lui la qualità della vita era minima. Lui, trentacinquenne, era totalmente dipendente dai genitori, era dipendente dal ventilatore, aveva una distrofia muscolare progressiva, era già sopravvissuto a

⁷ A. Giusto, *Perché DEVO rianimare? Il fine vita, scienza, coscienza ed etica*, https://www.emergency-live.com/it/storie/perche-devo-rianimare-il-fine-vita/ (ultima consultazione 6/11/2020).

lungo... insomma... probabilmente anche grazie alla gestione familiare. Comunque di fronte a una crisi i familiari si sono spaventati e hanno chiamato il 118. E l'hanno rianimato, anche vedendo questa situazione qui... (Medico Pneumologia).

Abbiamo un paziente che non aveva dato nessuna disposizione e quindi si è trovato tracheostomizzato. Capita di rivederlo ancora qui in reparto. Prima dell'emergenza ha sempre nicchiato: «no, non è ancora il momento di decidere, non è ancora il momento». Poi è arrivata una crisi, è stato chiamato il 118, si è ritrovato in Pronto Soccorso, in una situazione difficile ed è stata fatta la tracheostomia. È uscito dal Pronto Soccorso ed è arrivato da noi con la tracheo.

Ora il paziente è in una struttura che non è un hospice, ma una RSA in cui la prassi è chiamare il 118. Ogni settimana finisce in Pronto Soccorso perché la canula si è tappata, perché questo e perché quell'altro. In Pronto Soccorso intervengono, il paziente torna in RSA e si ricomincia. Per noi è chiaro che il paziente è esaurito, ma i familiari no, quindi diventa difficile intervenire... (Infermiere/a Cure palliative).

L'intervista sopra riportata rappresenta un esempio eloquente di procedure che vengono svolte in modo automatico, senza che alla base ci sia un ragionamento etico sull'appropriatezza clinica o sull'ostinazione irragionevole delle cure. Capita, infatti, che prevalga un'idea consolidata dell'intervento emergenziale come orientato sempre e in ogni caso a salvare la vita; oppure che la pressione delle famiglie perché i medici facciano qualcosa diventi un fattore decisivo nella scelta di praticare la rianimazione, anche quando questa è futile:

Se tu hai una famiglia un po' ostile, con un basso livello culturale, con tantissime aspettative, con un paziente che anche se ti prendi solo un quarto d'ora per parlare, quando è finito il colloquio è morto, o sta morendo, allora fai, poi la rimandi quella cosa lì [...]. Se io non so niente, faccio tutto perché presumo o che lui desidererebbe facessi tutto per salvargli la vita, oppure cerco di comprare tempo per stabilizzarlo, non farlo morire, e arrivare a un momento successivo che spero sia il prima possibile, in cui io acquisisco qualche informazione in più (Medico Terapia intensiva).

Capita di afrivare sull'urgenza e dire «questa persona ha il tumore, è anziano, non ha nessuna indicazione di essere rianimato, intubato, portato in rianimazione», ma rianimare è comunque la via di minore resistenza, no? Si potrebbe dire che il nastro trasportatore ti porta lì, perché costa meno fatica fare dei gesti tecnici che tentare di spiegare perché non li fai. Dieci minuti di massaggio cardiaco, l'intubazione, l'accesso venoso, portarlo a fare una TAC, per poi rianimazione. Fare questo è più semplice che non prendersi la briga di parlare con la famiglia e assumersi il peso morale di decidere... (Anestesista-rianimatore operativo nei servizi di emergenza).

Gli operatori, come emerge nell'intervista sopra citata, compiono le proprie scelte in un contesto in cui, nella maggioranza dei casi, i familiari si attendono un intervento medico volto a salvare il proprio congiunto a pre-

scindere dalla storia clinica del malato critico e dalle circostanze in cui si verifica l'emergenza.

Le famiglie non di rado si ritrovano ad affrontare impreparate una situazione prevedibile, che avrebbe potuto essere spiegata e gestita in anticipo. In queste circostanze non sempre sono pronte a contemplare la decisione di fermarsi e lasciare andare il proprio caro. Il medico che decide di non intervenire si assume quindi il rischio di andare incontro al malumore, all'incomprensione e persino a una denuncia da parte dei parenti, che potrebbero interpretare la decisione di non rianimare come un abbandono terapeutico ed esercitare pressione sul curante. La pressione delle famiglie può persino spingere alcuni operatori ad agire con un criterio difensivo ben noto, ma di cui poco si parla apertamente, che si concretizza in frasi come «a conti fatti nessuno ti denuncia se gli salvi la vita» o, ancora, «meglio una denuncia per violenza privata che per omicidio colposo»⁸.

Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, non praticare un protocollo di rianimazione e trasporto al Pronto Soccorso comporta un intervento di cura più articolato e complesso, che richiede tempi comunicativi più lunghi:

Io l'ho fatto per 8 anni il soccorso del 118, facevo pochi turni al mese quindi li facevo extra orario di servizio, però situazioni di questo tipo le ho avute, e mi son reso conto però, per come è fatto il sistema, è molto più facile dire: «Gli metto l'accesso venoso, lo intubo, lo sistemo e lo porto via... poi sarà un problema di qualcun altro». Sono situazioni in cui devi fare tutto velocemente, il tecnico, l'infermiere, l'elicottero ti aspetta col motore acceso... capita però che si tratti di arresto cardiaco, di un'insufficienza respiratoria acuta, di una persona molto anziana, con patologie gravi, magari allettata da anni oppure appena dimessa dall'ospedale perché non più guaribile, che sta vivendo un calvario gli ultimi anni. Se tu la porti in ospedale sai che quella persona morirà e però portarla via è un trauma perché magari abita in montagna, in una frazione a un'ora di macchina dall'ospedale più vicino; ma se intendi dire «la lascio qua» non è che puoi prendere e andartene. Devi parlarne con la famiglia, poi aspettare che arrivino gli altri figli, poi parlare al medico curante, condividere con loro la decisione. Magari stai un'ora al telefono, e quando arrivi all'elicottero il pilota ti dice: «Certo, se la impacchettavi e in 10 minuti la portavamo via, mangiavamo in orario, invece di aspettare no?». È sicuramente più faticoso, però poi pensi a questa signora o questo signore che si è spenta in casa, se l'avessi portata sarebbe morta su una barella in Pronto Soccorso, forse da sola (Medico Terapia intensiva).

⁸ Il riferimento implicito in questa affermazione, citata in una delle interviste da noi realizzate nel corso del 2019, potrebbe essere la sentenza del Tribunale di Termini Imerese che qualifica l'intervento medico contro il dissenso espresso dalla paziente come reato di violenza privata di cui all'art. 610 del codice penale (nel caso in questione si trattava di una donna in gravidanza, Testimone di Geova, che aveva espresso il proprio rifiuto contro la trasfusione). Sul tema cfr. N. De Rossi, *Reato di violenza privata per il trattamento medico arbitrario contro la volontà del paziente*, https://www.studio3a.net/reato-violenza-privata-trattamento-medico-arbitrario-la-volonta-del-paziente/ (ultima consultazione 26/10/2020).

Il tema della fatica comunicativa, su cui torneremo nel prossimo capitolo, emerge nell'intervista come un nodo problematico, che risulta ancor più difficile da gestire dati i tempi ridottissimi dell'intervento. Il medico dell'emergenza che sceglie di non rianimare e attuare un accompagnamento palliativo, infatti, non può limitarsi al controllo dei sintomi, ma si trova anche di fronte al compito di ascoltare la famiglia, accogliere i dubbi, le paure e l'angoscia di chi sta per dire addio a una persona cara. Come vedremo in modo più approfondito nel prossimo capitolo, molti medici si sentono impreparati ad affrontare un momento relazionale-comunicativo di tale intensità.

Se consideriamo che stiamo parlando di anziani non più autosufficienti, con una qualità di vita molto ridotta, oppure di persone in situazioni cliniche gravemente compromesse e senza prospettive di guarigione, abbiamo due diverse tipologie di motivazioni che permettono di spiegare l'impreparazione delle famiglie e il conseguente ricorso ai servizi di emergenza.

La prima situazione è l'assenza di una pianificazione condivisa delle cure o comunque di un'alleanza terapeutica con il curante di riferimento in cui si sia affrontato esplicitamente il tema della morte e siano state concordate con il malato e con i caregiver le modalità di gestione di un'eventuale crisi.

La seconda situazione, prettamente organizzativa, riguarda il caso di pazienti che avevano pianificato una modalità di gestione delle eventuali crisi, ma per mancanza di un raccordo efficace fra i servizi di emergenza e i servizi assistenziali che avevano in carico il malato, si ritrovano proiettati in un modello volto a «salvare la vita», con operatori e medici che non conoscono né il caso, né la storia clinica del malato e, di conseguenza, non hanno le coordinate per sostenere le incertezze e la fragilità emotiva della famiglia.

Tenendo conto di quest'ultimo problema, alcune realtà regionali si stanno adoperando per creare dei sistemi integrati che facilitino il raccordo fra i vari livelli di intervento:

Noi sul tema delle disposizioni anticipate di trattamento stiamo lavorando, abbiamo lavorato per molto tempo come comitato etico delle attività sanitarie, e abbiamo prodotto un sistema di registrazioni per lo meno della pianificazione anticipata delle cure che sta funzionando. C'è già una buona banca dati che va tutta sul sistema del 118. Se il triagista inserisce il nome del malato, esce come informazione che quella persona ha redatto un documento di pianificazione anticipata delle cure o delle DAT. Il documento lo compila la persona in autonomia, ma lo compila su sollecitazione del curante. Siamo noi che chiediamo al paziente, perché si tratta quasi sempre di persone malate, «senti ma se dovesse girare così, come vuoi che gestiamo la situazione?». E abbiamo avuto delle cose anche molto interessanti, perché sono quasi tutte malattie degenerative, come la SLA. Abbiamo avuto la sod-disfazione di vedere delle buone scelte, scelte cioè fatte davvero con convinzione e con consapevolezza, che hanno portato a una migliore *compliance* del paziente verso l'équipe e dell'équipe verso il paziente (Medico palliativista).

L'esperienza di queste Regioni dimostra che il lavoro in rete trasforma, in molti sensi, il compito di chi interviene nelle emergenze in cui è coinvolto un paziente affetto da una malattia cronico-degenerativa in fase terminale e c'è una pianificazione anticipata delle cure. In questi casi, il medico dell'emergenza non è chiamato a salvare a tutti i costi, e non deve nemmeno decidere se quel paziente dovrà essere rianimato o meno di fronte alla crisi, perché questa decisione è già stata concordata fra il paziente e l'équipe curante. Quello che il medico dell'emergenza deve fare è valutare se si tratta di una situazione reversibile o irreversibile e, se la situazione è irreversibile, intervenire sulla base di quanto è stato pianificato:

Nel momento in cui l'operatore sa che il paziente non vuole essere intubato, lui cosa fa? Non può andare dentro e, quando trova la persona in insufficienza respiratoria dice «vabbè, lui non vuole essere intubato, arrivederci». Non funziona così! Non può funzionare. In questi casi tu hai già parlato con il paziente, hai già raccolto il suo consenso, hai già informato i familiari e hai già lasciato a casa tutto quello che serve per fare una sedazione palliativa. Allora il collega del 118 che interviene sa che il suo compito non è quello di fare tutti questi passaggi, che abbiamo già fatto noi, ma è quello di capire se quello che sta vedendo è una situazione di non ritorno oppure è una cosa che può essere controllata e deve decidere su questa base (Medico Cure palliative).

La pianificazione anticipata delle cure, in questo caso, permette di preparare il terreno comunicativo, e relazionale perché una situazione di crisi irreversibile sia gestita in accordo con le scelte del malato, nel rispetto della sua autodeterminazione.

Per converso, la pianificazione può anche essere utilizzata per esprimere la volontà che sia praticato un intervento di rianimazione anche in un malato in fase avanzata di malattia. È la situazione descritta da uno dei nostri intervistati, che riceve la richiesta di un paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica assistito a casa e in carico alla rete territoriale di cure palliative:

Abbiamo avuto un paziente con la SLA, questa è una situazione che poteva apparire banale ma banale poi non è stata. Nella nostra idea il paziente con SLA potrebbe non volere la tracheostomia e la ventilazione artificiale, di conseguenza potrebbe non voler essere rianimato. Questo paziente, invece, aveva dichiarato che voleva tutte le manovre rianimatorie in caso di crisi. Lui era a casa, e a casa avrebbe voluto rimanere, allora ci si è posto il dubbio in équipe e ci siamo detti ma, per erogare tutte le cure necessarie, qualora capitasse la crisi respiratoria o un evento acuto che richiede un intervento immediato, devo avere a casa qualcosa, perché sennò... vabbè... posso fare alcune cose, ma è limitato il mio intervento. Abbiamo discusso per un po' e non è stato così banale, perché dovevamo decidere se portare l'AMBU [Auxiliary Manual Breathing Unit, N.d.A.] a casa, anche se l'AMBU noi non lo teniamo qui in sede perché i nostri pazienti non abbisognano di un supporto manuale alla ventilazione. La questione è stata procuro l'AMBU per portarla a casa, perché se lui ha espresso questa volontà e non l'ha cambiata per-

ché è quello che vuole, allora se c'è la moglie in casa o c'è il badante chiamerà il 112, diversamente, se sono a casa io operatore, allora devo essere nelle condizioni di fare tutto il necessario per tenerlo in vita e poi che succeda quel che succeda. L'abbiamo portato, l'AMBU. Ma alcuni di noi dicevano ma un paziente in queste condizioni è un paziente in cure palliative? Cioè un paziente che mi chiede un intervento finalizzato in tutti i modi a tenerlo in vita fintanto che arriva qualcuno che è più esperto di me a portarlo da qualche parte e attaccarlo a qualche macchina, lo posso considerare ancora un paziente di competenza delle cure palliative? La discussione è tornata più volte, ma alla fine abbiamo compreso che sì, è un paziente di cure palliative, solo che ha espresso una volontà a cui non siamo abituati. Perché le cure palliative non sono solo accompagnare alla fine, ma sono fondate sul principio della cura integrale della persona, dell'attenzione al sintomo, della palliazione (Infermiere/a Cure palliative).

Questo caso, particolarmente interessante perché riguarda un uso poco frequente della pianificazione anticipata delle cure, dimostra che una buona gestione delle situazioni critiche prevedibili può anche implicare accorgimenti tecnici: lasciare a casa del malato un AMBU (un pallone autoespandibile che facilita la rianimazione cardio-polmonare e ha costi molto contenuti) rappresenta un gesto concreto che mette gli operatori nelle condizioni di fare tutto il possibile per accogliere la richiesta del malato, anche senza uscire dal proprio ruolo nella rete di cure palliative.

Una questione strettamente collegata alla reperibilità tempestiva della pianificazione anticipata delle cure e delle dichiarazioni anticipate di trattamento nella gestione dell'emergenza riguarda l'uso della rianimazione cardio-polmonare (RCP) in caso di arresto cardiaco. Se una persona in arresto cardiaco non viene tempestivamente rianimata la circolazione si ferma e la morte sopraggiunge in pochi minuti. La RCP, come indica la parola rianimazione, ha la capacità di evitare la morte in pazienti che altrimenti non avrebbero speranza di sopravvivere, ma non garantisce la qualità della vita dopo l'intervento: in una percentuale rilevante dei casi può succedere che i pazienti non ricuperino le condizioni precedenti, oppure che al risveglio possano mantenere esclusivamente delle condizioni minime di autonomia e benessere. Inoltre, intervenire su pazienti con uno stato di salute già fortemente compromesso può prolungare sofferenze non più tollerabili.

Nei paesi anglosassoni, queste e altre ragioni (non necessariamente legate alla malattia o alla terminalità) spingono da anni alcune persone a esprimere in vari modi (attraverso appositi moduli, scritture private e persino attraverso tatuaggi)⁹ la loro decisione di non essere rianimati. Tale scelta è or-

⁹ R. Corcella, *Si tatua sul petto: «Non rianimatemi». Ma i medici si rivolgono al bioeticista*, in «Corriere della sera», 6 dicembre 2017, https://www.corriere.it/salute/cardiologia/17_dicembre_05/si-tatua-petto-non-rianimatemi-5bbc657c-d993-11e7-97c8-2b2709c9cc49.shtml (ultima consultazione 6/11/2020).

mai codificata (le note sigle *Do Not Resuscitate*, DNR; oppure *Allow Natural Death*, AND) e gli operatori sono tenuti a rispettarla.

Attualmente in Italia una persona può a pieno titolo esprimere, nelle proprie disposizioni anticipate di trattamento, la scelta di non essere rianimata, ma tale scelta non può sempre considerarsi vincolante per il medico (che può disattenderla se palesemente incongrua o non corrispondente alla condizione clinica attuale del paziente). Si tratta, tuttavia, di casi rari: la diffusione delle DAT è ancora molto limitata e, anche quando tali dichiarazioni esistono, si aggiunge il problema concreto di reperire tempestivamente la documentazione e agire di conseguenza nell'emergenza. Si tratta, dunque, di una questione aperta, rispetto la quale al momento abbiamo poca o nessuna documentazione specifica per il contesto italiano.

Nel campo dell'emergenza un uso consapevole della pianificazione condivisa delle cure e delle DAT, l'adozione di strategie di messa in rete di questi documenti in forma digitalizzata, in modo che siano accessibili in modo veloce ai servizi di emergenza, la formazione degli operatori al rispetto dell'autodeterminazione del malato e alla gestione della comunicazione e della relazione con le famiglie sono gli elementi che possono favorire l'appropriatezza delle scelte finali, nel rispetto dei diritti del paziente.

3. Il secondo scenario: la desistenza terapeutica

Il concetto di desistenza terapeutica si riferisce alla decisione del medico o dell'équipe curante di non attivare (withhold) o di sospendere (withdraw) dei trattamenti, anche salvavita o di sostegno vitale, quando questi possono essere considerati futili o sproporzionati, ovvero quando da essi non deriva nessun beneficio per il malato e, al contrario, comportano il prolungarsi della sua sofferenza fisica e psichica. La sospensione o la non attivazione di terapie attive sono sempre accompagnate da un intervento palliativo, che garantisca il controllo dei sintomi e la cura del malato fino alla fine.

La parola desistenza è derivata dal verbo latino *desistere* ed è collegata etimologicamente al verbo *sistere* nella sua accezione di arrestarsi, fermarsi, cessare. Il suo uso nel concetto di desistenza terapeutica ha dunque a che fare con la capacità di non andare oltre, di rinunciare a perseguire un obiettivo, di cambiare parere e direzione rispetto al percorso che inizialmente era stato intrapreso. L'espressione, tuttavia, non trova un'esatta corrispondenza nella letteratura internazionale ed è stata criticata da alcuni bioeticisti. Enrico Furlan, per esempio, ha messo in luce che il termine desistenza è efficace nell'indicare ciò che si intende evitare ma non esplicita in positivo ciò che si vuole attuare. Anche l'aggettivo «terapeutico» può essere fonte di fraintendimenti, poiché è usato in un'accezione restrittiva, che fa coincidere l'attitudine terapeutica con atti meramente tecnici, ad esempio con interventi

chirurgici, farmacologici o rianimatori e non in un senso più ampio, come prendersi cura, nutrire il corpo e l'anima¹⁰.

Nell'usare il concetto di desistenza terapeutica va quindi precisato che essa non equivale all'abbandono terapeutico. Nelle parole di Luisani e Magnani:

Desistere significa non-insistere/non-accanirsi (*withdrawing*), astenersi/non-intraprendere (*witholding*). In medicina, la parola si carica di qualche accezione aggiuntiva: non si tratta di rinunciare per rinunciare (tanto meno a motivo del contenimento della spesa sanitaria), ma di scegliere per il meglio di fronte ad un singolo caso, e ri-orientare gli sforzi e le decisioni spostando l'obiettivo dal perseguimento di una guarigione, giudicata impossibile, o dalla correzione di singole disfunzioni organiche, alla cura del paziente nel suo insieme, che è sempre possibile, perché non è mai vero che non c'è più niente da fare¹¹.

Per evitare una visione incentrata su ciò che non si fa, la SIAARTI, nel documento del 2018 *Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente*¹², preferisce l'espressione limitazione dei trattamenti intensivi alla più diffusa denominazione «desistenza terapeutica».

Nelle pagine che seguono abbiamo dunque scelto di parlare di «desistenza o limitazione terapeutica» per descrivere quelle situazioni in cui la decisione di sospendere o interrompere una terapia che non ha ragionevoli possibilità di provocare un beneficio alla persona malata viene presa dagli operatori (autonomamente o in accordo con il paziente e i suoi familiari). Nella letteratura anglosassone non si fa una distinzione terminologica fra la scelta di desistere presa dall'équipe medica, quando si ritiene che i trattamenti possibili o in atto siano futili, e la richiesta di interruzione di trattamento posta dal paziente o dai familiari. Nella nostra ricerca, tuttavia, abbiamo rilevato che nel contesto italiano questi due scenari sono percepiti in modo diverso dagli operatori e, di conseguenza, sono gestiti con strategie e processi decisionali differenziati. Abbiamo quindi scelto di trattarli in forma disgiunta e parleremo specificamente di «richiesta di interruzione di trattamento» quando è il paziente (in modo diretto o indiretto) a chiedere la sospensione delle terapie.

La desistenza o limitazione terapeutica, come abbiamo già sottolineato nel capitolo I, trova fondamento normativo nell'art. 2, comma 2 della

¹⁰ E. Furlan, *La desistenza terapeutica è giustificabile sul piano etico?*, in «Quaderni dell'Italian Journal of Medicine», 2017, n. 5, pp. 21-30.

¹¹ L. Luisani e L. Magnani, *La futilità in medicina e le difficoltà a desistere*, in «Quaderni dell'Italian Journal of Medicine», 5, 2017, n. 5, pp. 1-5, p. 2.

¹² SIAARTI, Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente, 2018, disponibile su www.siaarti.it, https://bit.ly/3bICh3n (ultima consultazione 6/11/2020).

legge 219/17, in cui leggiamo: «nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati». Interrompere i trattamenti futili è dunque un preciso dovere dell'operatore. Questo dovere, come abbiamo visto, è presente anche nel codice di deontologia medica (art. 16) che connette il concetto di accanimento terapeutico con l'autodeterminazione del paziente e svincola la desistenza o la limitazione terapeutica dall'imminenza della morte.

La desistenza o limitazione terapeutica è stata oggetto di riflessione nel campo della terapia intensiva sia nel già menzionato documento del 2018, sia nel documento Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili¹³ pubblicato durante l'emergenza Covid 19. Il tema è stato anche oggetto di attenzione in numerosi altri ambiti, come la Medicina interna¹⁴, le Cure palliative¹⁵, la Geriatria, la Cardiologia e l'Oncologia.

La desistenza terapeutica ha implicazioni etiche sia sul piano individuale, sia sul piano collettivo, nel senso che essa va posta in relazione con l'allocazione appropriata di risorse limitate. Le parole di uno dei primari di terapia intensiva da noi intervistato spiega il meccanismo, quasi sempre ai limiti della saturazione, che regola l'attività di un reparto in un grande ospedale e l'importanza di una valutazione sobria e ponderata sulla necessità di proseguire o desistere, che deve tener conto di precisi limiti strutturali:

Nella nostra rianimazione c'è un elevato turn over, perché facciamo moltissimi post operatori. Funziona come una specie di trenino: so che un paziente in post operatorio deve stare due giorni, allora io so quando avrò quel letto a disposizione e posso programmare gli interventi successivi. Se questo meccanismo si blocca per qualche ragione, il malato oncologico, che doveva fare un intervento importante domani, non potrà farlo perché non c'è il letto in rianimazione. L'intervento salta alla settimana prossima. Ma la settimana dopo magari è già programmata: magari ho da fare un intervento lunedì, uno martedì, uno oggi e uno domani... Se un paziente si aggrava e non lo posso dimettere, il trenino va in tilt. Se io ho un letto bloccato

¹³ M. Vergano, G. Bertolini, A. Giannini, G. Gristina, S. Livigni, G. Mistraletti e F. Petrini, *Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili,* 2020, disponibile su www.siaarti.it, https://bit.ly/3ewdYaR (ultima consultazione 2/12/2020).

¹⁴ Ne è esempio il quaderno monografico che la rivista «Italian Journal of Medicine», rivista ufficiale della FADOI, Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti, ha deciso di dedicare al tema nel 2017. Cfr. M. Zulian, M. Campanini, L. Lusiani, L. Magnani, G. Pinna e R. Nardi (a cura di), Saper desistere per curare fino in fondo: Come intraprendere il migliore percorso di assistenza nel paziente con grave insufficienza d'organo in medicina interna?, volume monografico di «Quaderni dell'Italian Journal of Medicine», 5, 2017, n. 5.

¹⁵ Cfr. A. Valle, *La desistenza diagnostico-terapeutica in cure palliative*, in «Salute e Società», XVI, 2015, n. 3, pp. 117-130.

da quelli che chiamiamo lungo degenti – anche se il concetto di lungo degenza in rianimazione è relativo – è vero che la mia priorità è il paziente che ho davanti, ma non posso perdere di vista il quadro d'insieme, devo mediare fra i letti che ho, nell'ottica di usare le risorse in modo appropriato (Primario Terapia intensiva).

A scanso di equivoci, è importante precisare che il senso delle parole del primario non è quello di affermare che la desistenza terapeutica va attuata con l'obiettivo di liberare un letto in terapia intensiva o, in senso più ampio, di contenere la spesa sanitaria. La priorità clinica ed etica è, e deve rimanere, il paziente. Tuttavia, nel valutare il senso di un dato intervento terapeutico, il medico è chiamato a prendere atto che il protrarsi di un trattamento futile comporta sofferenze e oneri gravosi tanto a livello individuale quanto a livello sociale.

Le parole del nostro intervistato, pronunciate nell'ottobre del 2019, anticipavano involontariamente temi che si sarebbero posti in modo drammatico alcuni mesi più tardi, durante l'emergenza Covid-19, su cui torneremo nelle ultime pagine del presente volume. Vale comunque la pena evidenziare come, anche al di là di situazioni eccezionali, il concetto di desistenza è intrinsecamente connesso a una riflessione profonda sul senso del limite, sia per quanto riguarda il ruolo del medico e della medicina rispetto al singolo paziente, sia per quanto riguarda l'allocazione di risorse che non sono affatto infinite, in un contesto eroso da politiche che hanno investito poco nel sistema sanitario e da decenni di tagli alla sanità pubblica.

3.1. Gli ostacoli nel momento di attuare la desistenza o la limitazione delle terapie

Data la rilevanza clinica ed etica della desistenza o limitazione terapeutica, ci si potrebbe aspettare un terreno consolidato di attuazione di questa pratica, qualora necessaria, in ambito clinico. Tuttavia, in molti dei contesti da noi esaminati la scelta di desistere risulta ostacolata da fattori clinici ed extra-clinici che condizionano la valutazione relativa all'appropriatezza di un determinato trattamento nel paziente nelle ultime fasi.

3.1.1. Incertezza nella prognosi e complessità tecnica nella valutazione dell'appropriatezza dell'attuazione della desistenza o la limitazione terapeutica

Se in alcuni casi agli occhi degli operatori è palese la futilità di ulteriori interventi, ci sono altre situazioni in cui aspetti tecnici che hanno un elevato livello di complessità rendono difficile capire quando è il momento di attuare una desistenza terapeutica.

Abbiamo un caso da sei mesi in cui potrebbe essere opportuna una desistenza terapeutica ma non si riesce a entrare in quest'ottica... è un paziente che ha una polineuropatia che si è innescata su una sindrome di Guillain-Barré, che è una cosa per cui a un certo punto tu non riesci più a muoverti. Ci sono degli auto-anticorpi che aggrediscono i tuoi neuroni motori e tu non riesci più a muoverti. Però si cura. È reversibile di solito, nell'ottanta per cento dei casi. Quindi tendenzialmente i pazienti che abbiamo con questa sindrome di solito vanno meglio. Il problema è che in questo paziente la sindrome ha innescato una sorta di debolezza muscolare molto marcata, che anche quando gli è passata la Guillain-Barré è rimasta lì. In più aveva problemi alla retina per cui ha sviluppato una cecità... insomma... ha tutta una serie di problemi. Però diciamo che è difficile decidere, perché teoricamente questa neuropatia è reversibile, talvolta anche dopo un anno, allora anche se ormai il paziente non ha più nessun tipo di autonomia non si riesce a porre un punto finale... Il paziente è cosciente, ma nessuno, almeno fino a qualche settimana fa, nessuno mai è andato a fargli bene il discorso sul passaggio alla palliazione... nessuno è andato a chiedergli «vuoi rimanere così o...» l'unica domanda concreta che gli è stata fatta è quella dell'operazione agli occhi. Gli si è parlato di fare l'operazione agli occhi e lui ha rifiutato. Però di fatto non si capisce bene... questa è l'incertezza... (Medico Terapia intensiva).

L'incertezza può essere esplicita, oppure può manifestarsi in modo implicito, come frammentazione degli obiettivi terapeutici:

Una cosa secondo me micidiale che si crea in terapia intensiva è la frammentazione degli obiettivi. Io devo farti arrivare a respirare da solo. Questo è il mio obiettivo ultimo. Allora comincio a lavorare su questo obiettivo e tu stai migliorando, sei in fase di miglioramento, stai andando verso il tuo obiettivo. Ma arriva una nuova complicanza. Una nuova infezione. Allora il mio obiettivo non è più farti arrivare a respirare bene, perché non puoi respirare bene se hai questa infezione. Allora il mio obiettivo si ricalibra e diventa curare questa nuova infezione, trovare l'antibiotico giusto eccetera... quindi il mio obiettivo del respiro è messo da parte e subentra questo nuovo obiettivo. Quando io devo curare la mia infezione mi pongo una serie di sotto-obiettivi. Ho bisogno di sapere che i tuoi globuli bianchi si stanno abbassando, che non hai più la febbre... e quindi, giornalmente, il mio obiettivo diventa controllare i tuoi globuli bianchi, controllare la febbre, vedere che gli antibiotici siano quelli giusti. Ho frammentato l'obiettivo di curare l'infezione. Se nel frattempo tu ti complichi ancora, non lo so, per esempio questa infezione ti ha abbassato la pressione, allora il mio obiettivo diventa tenerti su la pressione così via... si entra in una sorta di paradosso di Zenone dove alla fine tu devi andare laggiù, ma frammenti sempre di più e alla fine per tre settimane sei fermo allo stesso posto ma senza accorgerti, perché tu ti sei dato degli obiettivi, il problema è che hai frammentato sempre di più (Medico Terapia intensiva).

I paradossi di Zenone di Elea furono formulati dal filosofo all'interno dei dibattiti sul movimento e la molteplicità che allora animava il pensiero greco, e si fondano sulla possibilità di frammentare una grandezza data in infinite unità più piccole, per un numero illimitato di volte. Al di là del loro significato in matematica, l'esempio in questo caso è efficacemente usato per descrivere la sensazione di essere intrappolati in una serie di piccole azioni

che si compiono nel tentativo di *andare verso*, ma che, proprio in virtù della loro intrinseca frammentazione, impediscono di vedere che, nel quadro d'insieme, si è fermi allo stesso posto. Nel reparto si corre sempre e questo correre rende difficile vedere le situazioni in cui si è in una condizione di sostanziale immobilità.

Le incertezze nella prognosi, l'impossibilità di stabilire con sicurezza quale sarà l'andamento di alcune condizioni cliniche (in particolare quelle neurologiche) e la presenza di situazioni che si collocano in un'area grigia, in cui non vi sono sicurezze, rendono il processo decisionale particolarmente arduo. Sulla questione, le *Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente* si esprimono nel seguente modo:

Il fatto che l'incertezza prognostica possa essere ridotta ma non azzerata non deve portare a una paralisi prognostica (un alibi per non prendere decisioni). In questo senso, non esistendo un approccio schematico applicabile alle diverse situazioni cliniche, si deve sempre prendere in considerazione la possibilità di un approccio time-limited (terapia massimale per un ulteriore lasso di tempo limitato e definito, al termine del quale si potranno avere più elementi per decidere), skill-limited (proseguire le cure in atto ma non innalzarne ulteriormente il livello perche se ciò si rendesse necessario significherebbe che l'evoluzione verso la prognosi infausta è divenuta certa) e/o event-limited (proseguire le cure in atto ma sospenderle nel caso di comparsa di nuovi eventi patologici acuti che significherebbero evoluzione prognostica infausta certa)¹⁶.

Queste tre strategie, insieme alla possibilità, descritta in un frammento di intervista che sarà riportato più avanti, di implementare una *Bridge Therapy*, ovvero una terapia ponte che aiuta il paziente a transitare verso una nuova fase del suo percorso assistenziale, offrono all'équipe la possibilità di compiere valutazioni più accurate senza immobilizzarsi in un'incertezza che non sempre è risolvibile in tempi ragionevoli. Le valutazioni rispetto a situazioni cliniche, in ogni caso, richiedono un livello di competenza specialistica molto elevato, rispetto al quale il contributo di figure non-mediche rimane limitato. Va tuttavia sottolineato che, nonostante la difficoltà del compito, sarebbe opportuno spiegare al paziente, per quanto possibile, il quadro clinico generale e le ragioni dell'incertezza, in modo che possa essere coinvolto nel processo decisionale.

3.1.2. Percezione della desistenza come una scelta in contrasto con una visione del ruolo del medico incentrata sul salvare vite

La desistenza o limitazione terapeutica può non essere presa in considerazione nei casi in cui è percepita come una scelta in contrasto con i modi

¹⁶ SIAARTI, Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente, cit., p. 12.

consolidati di agire del medico e con una visione salvifica del proprio ruolo, orientata a cercare la guarigione anche quando non è più possibile:

Nel nostro gruppo c'è un cardiologo, io come pneumologo, un nefrologo, quindi tutti specialisti che si confrontano con patologie croniche avanzate. Il ragionamento che facevamo tutti era: se al cardiologo arriva lo scompenso cardiaco, arriva l'infarto, salta addosso al paziente per cercare di tirarlo fuori. Noi, arriva il paziente anche novantenne con insufficienza respiratoria, non è che pensiamo oddio, è anziano, è allettato... No, gli si salta addosso e si fa di tutto per gestirlo. È anche proprio un approccio nostro, una forma mentis nostra, che ci siamo costrutti nel tempo. Un approccio a cui siamo stati addestrati, abbiamo avuto una formazione in questo senso. Per cui è così (Medico Pneumologia).

La decisione di desistere deve infatti fare i conti con la tendenza dei protocolli clinici ad andare in una direzione terapeutica (intendendo questa parola come l'intervento che ha l'obiettivo di portare alla guarigione). Questa tendenza, connaturata al ruolo della medicina di fronte al malato che ha prospettive di guarigione o di miglioramento, può tuttavia risultare inadeguata nel paziente affetto da patologie cronico-degenerative in fase avanzata o terminale, in cui non ci sono all'orizzonte possibilità concrete di sopravvivenza o, cosa ancor più problematica, in cui si rischia di prolungare una condizione di sofferenza non più tollerabile per il malato. In questi casi un approccio volto all'implementazione di interventi che in altre circostanze risulterebbero appropriati e normali rischia di sconfinare nell'accanimento terapeutico:

È importante capire sempre qual è il limite dell'accanimento. Perché questa è la difficoltà che abbiamo sempre. I protocolli ti spingono a implementare sempre di più, sempre di più. Quindi è necessaria la sensibilità e l'esperienza. Siamo abituati a ragionare per protocolli, ma ognuno ha la sua storia, le sue aspettative (Medico Pneumologia).

In questi contesti risulterebbe opportuno promuovere una riflessione condivisa intorno al tema dell'ostinazione irragionevole delle cure, sensibilizzare rispetto alla filosofia delle cure palliative e implementare, nel reparto, un maggior utilizzo dell'intervento palliativo.

3.1.3. La medicina difensiva

L'attuazione della desistenza terapeutica, anche in situazioni in cui è palese l'inutilità di terapie invasive e aggressive, può essere ostacolata da un approccio difensivo, che si manifesta nel timore di fare scelte che, per disinformazione o scarsa comprensione dell'attuale quadro normativo, non si ritengono conformi alla legge:

Sabato mattina ho visto una paziente e ho chiesto ai colleghi «ma qual è l'obiettivo con questa paziente?» «Eh ma lo vedi anche tu... è una paziente oncologica, piena di metastasi, è gestire la parte finale della vita». La mattina stessa, però, avevano chiesto una vena centrale con nutrizione artificiale. Allora la domanda è: come si concilia questa richiesta con la valutazione del caso? C'è quello che ti dice, «eh sì, ma è una cosa che va fatta». E c'è quello che dice «l'ho fatto perché la legge mi obbliga a farlo». Alcuni colleghi sono rimasti a quel vecchio decreto Calabrò, che non è mai entrato in vigore ma è rimasto nella testa degli operatori, e pensano che l'alimentazione sia dovuta a tutti. È roba di dieci anni fa, ma siamo ancora lì. Altri, invece, ti parlano della famiglia. Altri ancora ti dicono «sì sì, anch'io lo capiseo, ma l'hanno deciso i colleghi e io non voglio mettermi a discutere su questo tipo di scelta» (Medico Cure palliative).

L'approccio difensivo può anche nascere dal timore di attuare scelte che vanno nella direzione di lasciare andare e accompagnare il paziente alla morte. Quando ciò avviene, la decisione di implementare una terapia volta a prolungare la vita è scollegata da un'analisi ponderata dell'efficacia che questa potrebbe avere per *quel* paziente in *quelle* specifiche circostanze: si decide, invece, sulla base di automatismi tecnici che finiscono per ingabbiare l'operatore e bloccano la possibilità di fare una valutazione mirata sul singolo caso.

3.1.4. Una cultura del reparto sfavorevole alla desistenza terapeutica

Il concetto di «cultura del reparto» è un'espressione mutuata dalla Psicologia delle organizzazioni¹⁷ che fa riferimento alle idee condivise, alle fantasie, alle rappresentazioni, storie, valori, miti e riti che caratterizzano un dato contesto organizzativo e incidono sul funzionamento del sistema.

Una cultura del reparto sfavorevole alla desistenza terapeutica rende difficile adottare una posizione individuale più attenta alla questione dell'ostinazione irragionevole delle cure. In alcuni contesti circola l'idea che le scelte che implicano una rinuncia ai trattamenti attivi non siano attuabili, mentre in altri tali scelte vengono di fatto attuate, ma si considerano non dicibili, né tantomeno scrivibili nella cartella clinica. Questo spinge i medici o a rinunciare a compiere decisioni orientate alla desistenza terapeutica o, qualora queste scelte vengano compiute, ad agire come se tali scelte non fossero state consapevolmente prese e a non dichiararle nella cartella clinica. Questa modalità operativa si evidenzia bene nella descrizione di uno dei medici intervistati:

¹⁷ P. Argentero, C. Cortese e C. Piccardo (a cura di), *Psicologia delle organizzazioni*, Milano, Raffaello Cortina, 2009. Si vedano in particolare pp. 77-95.

[La desistenza terapeutica] è una posizione di appropriatezza terapeutica descritta dappertutto, ma nel mio reparto usata pochissimo per mere ragioni difensive. Perché sembra che se scrivi anuria, che vuol dire che non fa più la pipì, dovresti fare una freccia e poi dialisi. Non scrivere anuria – dialisi sembra scalare una montagna per alcuni. Chi ragiona in questo modo se non vuole fare la dialisi non si prende la responsabilità, piuttosto dice «Allora non scrivo anuria», perché se non scrivi anuria non ti senti obbligato a fare poi la dialisi. No! Il ragionamento dovrebbe invece essere così: ti accorgi che il paziente non fa più la pipì, valuti che faccia parte del suo processo di peggioramento e di morte imminente e rinunci a fare una cosa che non gli servirebbe più a nulla. Dunque scrivi «anuria: non si ritiene appropriato iniziare una terapia di depurazione extracorporea». Questa cultura, nel mio ospedale, c'è molto poco. E vi dice tutto, qui parlo a tuota libera, che le poche volte che si sospende chiamano il medico legale per non combinare pasticci (Medico Terapia intensiva).

Nel definire la cultura del reparto incide in modo significativo l'orientamento delle figure apicali, il primario in particolare, e dell'azienda di riferimento. Si tratta, dunque, di un problema che non può essere delegato ai singoli e rispetto al quale è necessario intervenire con politiche sanitarie più attente allo scenario del fine vita e meno condizionate da un'idea di inaccettabilità della desistenza o limitazione terapeutica, nonché con strategie organizzative orientate alla sensibilizzazione, alla formazione e alla trasparenza nelle cartelle cliniche che dovrebbero interessare l'intero ospedale.

3.1.5. Aspetti soggettivi ed emotivi che rendono difficile per gli operatori la scelta di lasciare andare

In alcune delle interviste emergono delle difficoltà umane connesse alla sospensione dei trattamenti, che talvolta rendono più faticoso il processo decisionale:

Sei mesi fa abbiamo fatto un trapianto di fegato a un cinquantenne che aveva un tumore epatico, una prognosi perfida ma prima era in condizioni di salute perfette. È stato uno dei pochissimi pazienti che è venuto all'ultimo controllo dell'anestesista prima di andare in sala operatoria con le sue gambe, portandosi dietro la sua cartella...

Era un ingegnere, insomma uno... che sapeva perfettamente dove stava andando e a cosa stava andando incontro. Gli hanno messo su un fegato che, per una ragione che non abbiamo compreso, quando hanno aperto i vasi è scoppiato. Gliel'hanno tolto ed è arrivato in rianimazione senza fegato, messo in codice zero. Nel giro di pochissimo gli è stato trovato un secondo fegato, ma quando l'hanno ritrapiantato, il fegato non è partito. E quindi quest'uomo doveva morire. Nel nostro reparto, però, in terza giornata, dopo tutto questo casino, cominciano a dializzare. Allora io chiedo ma perché? Hanno detto solo, «ma l'abbiamo visto una settimana fa che stava bene!». Ho dovuto parlare io con la moglie, perché è mio

privilegio come primario dare le notizie peggiori. «La signora sembra che non capisca», mi dicono, «parlale tu». La porto in studio, faccio il caffè ripercorriamo le cose, batto molto sul fatto che è stato scelto il miglior trapiantatore d'Europa, e lei mi dice «Ma se è sicuro che non può migliorare... perché gli fanno la dialisi?». Me l'ha detto lei! Io sono rimasto mortificato. Le ho detto «signora, ne sono mortificato. Smetteremo. Posso solo darle la risposta che il team ha dato a me perché otto giorni fa stava bene...». È una risposta scientifica? No. È una risposta di appropriatezza medica? No. Ma siamo persone anche noi (Primario Anestesia e rianimazione).

La presenza di fattori che facilitano un'identificazione personale con il paziente o con la sua storia, un decorso rapido della malattia, la giovane età, l'investimento affettivo degli operatori del reparto con la persona malata e altre dinamiche connesse con la dimensione intersoggettiva della relazione clinica incidono sulle scelte compiute dagli operatori. Queste dinamiche, come abbiamo sostenuto nelle pagine dedicate all'analisi della comunicazione, sono parte integrante della relazione terapeutica ed è necessario gestirle con consapevolezza e responsabilità nel momento in cui si prendono delle decisioni.

3.1.6. Difficoltà nella comunicazione con le famiglie quando non coinvolte nel processo decisionale

Poiché la desistenza o la limitazione terapeutica è una decisione che viene presa dagli operatori, un aspetto importante riguarda la comunicazione con le famiglie e con gli altri operatori del reparto, in particolare quando non erano stati coinvolti nel processo decisionale:

Ci sono situazioni di confine, casi in cui percepisci che lo strumento terapeutico non ha nessun senso per quel paziente, perché non ci sono prospettive di miglioramento, ma fai fatica a pensare mi fermo perché magari il contesto intorno non ha ancora colto... per esempio la famiglia, oppure il gruppo di lavoro (Medico Terapia intensiva).

Una buona comunicazione è infatti essenziale perché le famiglie possano comprendere che sospendere i trattamenti di sostegno vitale non equivale né ad abbandonare il paziente, né a «non fare più niente». Per evitare che i parenti interpretino la decisione di desistere come un abbandono terapeutico, la comunicazione non può essere lasciata al caso o alla predisposizione comunicativa individuale del medico che si trova ad affrontare la situazione contingente. Al contrario, essa andrebbe programmata, all'interno di un contesto che garantisca spazi, tempi e modalità adeguate:

Il non fare, inteso come non fare cose aggressive, è percepito molto spesso come un abbandono terapeutico. Penso al paziente con un'insufficienza d'organo che se ne sta andando... che ha la pressione bassa, che non respira o che non urina. Per

la famiglia il non mettere il catetere per la dialisi, non mettere il tubo per ventilarlo, non dargli i farmaci per la pressione è visto come un abbandono. Cosa che invece non è... Non è che se non c'è niente da fare sul piano terapeutico lo lasci lì, a rantolare, a morire. Questo glielo devi spiegare alle famiglie, perché non è scontato. Va programmato un colloquio che sia adeguato, sia negli spazi, nei tempi che nel modo di parlarsi, che deve essere multi-professionale, ci deve essere l'infermiere, lo psicologo se serve. Devi farlo magari non all'ultimo momento: è una cosa che dovresti pianificare un poco prima, o anche tanto prima quando è possibile. Va creato un contesto in cui poter dire «Nessuno di noi lo abbandona, ma la miglior cura di questa persona, in questo momento è quello di accompagnarlo alla fine...» poi devi garantire una buona palliazione, il controllo dei sintomi, il controllo del dolore, devi anche aver soddisfatto dei bisogni spirituali, psicologici, familiari, sociali, eccetera (Medico Terapia intensiva).

In assenza di una comunicazione efficace fra gli operatori e le famiglie, e fra gli operatori che prendono la decisione e gli altri operatori del reparto o dell'ospedale, possono crearsi fraintendimenti e conflitti rilevanti:

Per evitare problemi nelle decisioni è necessario arrivare a una situazione in cui sia gli infermieri che le famiglie sono avvisate. Anche perché non puoi dire alla famiglia che stanotte è stato male e non è stato chiamato nessuno. Bisognerebbe però stabilire un meccanismo perché si sappia che al letto tale e tale, se il paziente peggiora, si chiama il palliativista, non l'anestesista rianimatore. Oppure lo chiami anche, ma lui ha un indicatore che gli dice «se peggiora accompagnalo, ma non cercare di trattenerlo». Ma nuovamente, perché già detta così la consegna di accompagnare senza cercare di trattenere è una frase che io mi sento di dire a una moglie. Dire a una moglie «non lo riteniamo più meritevole di essere rianimato» non va affatto bene! Non va bene neanche dire non gli facciamo più niente. A volte pensiamo in termini «possiamo farti questo o non farti niente». È diverso da «possiamo farti questo, che non ha più senso, oppure fare quest'altro che ti toglierà il dolore e ci permetterà di accompagnarti». Questo è il modo in cui dobbiamo imparare a comunicare, ma manca tanto. Quando parliamo del percorso alternativo, è importante chiarire che sarà sostenuto da un accompagnamento adeguato (Medico Anestesista rianimatore).

Come spiegheremo meglio nel prossimo capitolo, la comunicazione non può essere delegata esclusivamente alla buona volontà del singolo operatore. Essa va costruita attraverso interventi mirati sia a livello individuale (formazione, sviluppo di competenze, ecc.), sia a livello organizzativo.

3.1.7. Divergenze di opinione e approccio fra i vari membri dell'équipe curante

A differenza di quanto avviene nell'emergenza, in cui è per lo più il singolo medico che da solo deve decidere come agire, la desistenza terapeutica nelle nostre interviste emerge sempre come il risultato di un processo decisionale che riguarda l'équipe. Le modalità di svolgimento di questo processo

variano a seconda della cultura del reparto, dell'orientamento bioetico e del tipo di leadership che caratterizza ciascun contesto. In alcuni casi la scelta è descritta come più verticale (si fa quello che decide il primario), in altri ha un carattere più paritario e condiviso:

Alla decisione della desistenza si giunge attraverso un consenso unanime che dapprima riguarda noi medici, che dovremmo essere quelli che ne sanno di più, poi si passa attraverso il coinvolgimento del personale infermieristico, perché anche loro devono essere convinti. Dato che è una roba abbastanza evidente quando in una situazione oramai siamo al capolinea, normalmente non si creano disaccordi... magari in qualche caso... ma normalmente quando non c'è più nulla da fare ce ne rendiamo conto tutti (Medico Terapia intensiva).

Come vedremo nel dettaglio nei prossimi capitoli, la collegialità e la condivisione delle scelte da parte dell'équipe sono fattori essenziali, che rendono più fluida e serena la decisione di attuare una desistenza. Questa condivisione, a volte persino l'unanimità, è possibile dato che nella maggior parte dei casi è piuttosto evidente la futilità di ulteriori interventi terapeutici. Tuttavia, può succedere che ci siano posizioni divergenti. Quando questo accade il tempo rappresenta un fattore cruciale per gestire la pluralità di punti di vista:

Come vengono gestite, se ci sono, le posizioni divergenti?

Si rinvia. Non al prossimo turno. Si rinvia la discussione, per poter dare il tempo alle persone di cercare argomentazioni approfondite. Io accetto tutto, ma chiedo che le posizioni siano sostenute da argomentazioni di peso. Questo consente di vedere anche l'evoluzione clinica, comunque noi prendiamo le decisioni sulla base di un consenso dell'équipe, anche se la legge parla del medico, noi operiamo sempre come équipe (Primario Terapia intensiva).

La possibilità di rimandare la scelta per qualche giorno permette, da un lato, di raccogliere informazioni più solide e accurate rispetto all'andamento clinico del paziente e, dall'altro, di trovare momenti di confronto, ragionamento e dialogo all'interno dell'équipe, nel tentativo di costruire il consenso, quando questo manca all'interno del gruppo. Il tempo può avere anche la funzione di permettere al paziente, se consapevole, di elaborare la propria condizione e di prendere una decisione, oppure di aiutare la famiglia a mettere meglio a fuoco la volontà del malato e a comprendere le motivazioni dell'équipe di cura.

3.1.8. Percezione soggettiva da parte degli operatori di una differenza morale tra il non iniziare un trattamento sproporzionato («withhold») e il sospenderlo («withdraw»)

Come abbiamo visto poco sopra, in situazioni di incertezza la SIAARTI propone tre strategie per permettere all'équipe di compiere una valutazione

più attendibile del decorso clinico del paziente. La prima è quella di offrire tutti i trattamenti necessari per preservare la vita del paziente per un tempo limitato, sapendo che al termine di questo tempo sarà necessario fare una nuova valutazione e potrebbe essere necessario interrompere i trattamenti iniziati (withdraw). La seconda, è quella di mantenere le terapie in atto senza iniziare nuovi trattamenti né innalzare il livello di quelli in atto (withhold) anche qualora le condizioni cliniche del paziente peggiorassero. La terza, infine, è quella di mantenere le cure in atto, ma essere pronti a sospenderle nel caso di una crisi o di un aggravamento del quadro clinico (withdraw e withhold).

La possibilità di implementare temporaneamente un trattamento, in ogni caso, richiede un approccio capace di riconoscere, e accettare, che non esistono differenze morali tra il non iniziare un trattamento sproporzionato e il sospenderlo¹⁸:

Io nel dubbio incomincio ad applicare un approccio *time limited*, sapendo che non è che se ho attaccato il respiratore poi devo andare avanti finché il paziente muore di infezione. Non funziona così. Si fonda su un principio tecnico che io, pur essendo un cattolico, condivido [...] che smettere è uguale a non incominciare (Primario Terapia intensiva).

Nelle nostre interviste, tuttavia, emerge una diversa percezione di queste due azioni. Mentre la scelta di non iniziare è ritenuta accettabile e percorribile, la scelta di interrompere un trattamento è ritenuta molto gravosa sul piano psicologico, specialmente nei casi in cui la morte sopraggiunge rapidamente in seguito alla sospensione, come avviene quando si pratica l'interruzione della ventilazione meccanica o l'estubazione terminale:

Un conto è dire togliere è uguale a non mettere. Dopodiché la fatica emotiva di non mettere il tubo è quella di tenere le mani ferme. La fatica emotiva di togliere è diversa, perché devi compiere un gesto, devi fare... questo noi ancora non lo facciamo (Medico Terapia intensiva).

La difficoltà ad attuare la sospensione delle terapie è particolarmente forte in alcuni reparti, in cui di fatto non si praticano interventi come l'estubazione, ma si cercano soluzioni intermedie, che, pur andando nella direzione della limitazione di trattamento, abbiano un minor impatto sul piano simbolico ed emotivo per gli operatori. Prendendo ad esempio il caso più eclatante, quello della sospensione della ventilazione meccanica, sono state descritte due diverse modalità di attuazione concreta. La prima, quella più diffusa, prevede la riduzione della percentuale di ossigeno che viene som-

¹⁸ SIAARTI, Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente, cit., p. 13.

ministrata al paziente (si scende tipicamente al 21%), senza però staccarlo dalla macchina:

Ci sono delle vie di mezzo tra continuare a ventilare e togliere il ventilatore. Io posso settare la macchina in modo tale che se ce la fai, ce la fai; se non ce la fai, non ce la fai. Senza necessità di staccare. Sicuramente è un po' un'ipocrisia, ma a determinate scelte si arriva gradualmente, ci va una maturazione dell'équipe (Primario Terapia intensiva).

Questa modalità non è condivisa da tutti. Alcuni reparti, particolarmente attenti al rispetto dell'autodeterminazione del paziente e orientati a evitare l'ostinazione irragionevole delle cure nel fine vita, preferiscono, giunto il momento, attuare un intervento palliativo, sedare il paziente e staccare il respiratore. Chi percorre questa strada in passato, e in parte ancora oggi, rappresenta una voce fuori dal coro. Forse proprio per questo motivo i primari e i medici che hanno portato questa filosofia nei reparti hanno affrontato percorsi di costruzione di una cultura del reparto attenta al tema del fine vita, in cui la morte è pensata come processo naturale da accompagnare e non solo come nemico da combattere.

Noi abbiamo affrontato molte situazioni complesse in cui alla fine abbiamo optato per la desistenza. È capitato anche nel caso di persone giovani, per esempio dopo un arresto cardiaco con un danno documentato irrecuperabile. In questi casi io parlo con i familiari, descrivo tutto il percorso che abbiamo fatto all'interno della rianimazione e spiego le ragioni per la desistenza. Quando anche i familiari sono d'accordo, e questo avviene quasi sempre se hai una buona comunicazione, scriviamo tutto in cartella. Quello che io contesto ai colleghi è la non tracciabilità delle scelte. Secondo me è fondamentale. In alcuni contesti non si pratica l'estubazione, ma in fin dei conti è lo stesso perché non si toglierà il tubo, ma se si abbassa al 21% e riduce il supporto, la macchina non fa più niente, ma il paziente lo vedi ancora collegato alla macchina. E di questo non c'è traccia nella cartella. Per me è una forma di ipocrisia, cosa che io critico molto. È una questione culturale, il timore di essere giudicati o forse, incoscientemente, di giudicarlo erroneamente come un atto di eutanasia [...]. Bisognerebbe invece entrare nella logica di vedere come naturali questi passaggi. Mio suocero è morto a casa mia senza ventilatore, nessuno si è posto il problema che fosse nutrito oppure che dovesse essere ventilato, si è spento lentamente, come si spengono le persone che muoiono in casa (Primario Terapia intensiva).

Sebbene per molti operatori l'azione di staccare possa apparire un fardello e una fonte di distress morale, l'esperienza dei reparti che hanno costruito posizioni condivise orientate a un pieno riconoscimento della legittimità etica della desistenza terapeutica in entrambe le sue accezioni (non iniziare e interrompere) dimostra che la possibilità di sospendere un trattamento iniziato può essere intesa e percepita anche come uno spazio di libertà di coscienza e di cura:

Fra i colleghi è forte l'idea che non iniziare e interrompere un trattamento abbiano una valenza etica diversa. Convincere la gente e far circolare una cultura che sorpassi questo tipo di problema secondo me è una conquista che andrebbe fatta... Perché se sono convinto che se ti intubo poi non ti posso togliere il respiratore, allora evito di intubarti. Rischio di togliere delle chance ad alcuni pazienti [...]. Se noi conquistiamo il fatto che smettere e non iniziare sono la stessa cosa abbiamo più libertà anche per la nostra coscienza e per la cura del paziente (Medico Terapia intensiva).

Sapere che è possibile iniziare un trattamento e, dopo un margine di tempo, sospenderlo se il decorso clinico lo rende necessario, offre al medico il tempo per compiere una valutazione più accurata e permette all'équipe di raggiungere una posizione condivisa. In questa prospettiva, questa scelta può essere vista positivamente, come una conquista sul piano delle libertà di coscienza e della libertà di cura.

4. Il terzo scenario: l'interruzione di un trattamento «life-sustaining» richiesta dal paziente

La possibilità di accogliere o di rifiutare la richiesta di interruzione di un trattamento sanitario di sostegno vitale è uno dei cuori pulsanti del dibattito intorno alle scelte di fine vita. Sebbene la legge 219/17 sia intervenuta in merito, come è stato messo in luce nel capitolo I, restano aperte numerose questioni anche sotto il profilo normativo, in particolar modo per quanto riguarda i pazienti che non sono più in grado di esprimere la propria volontà. A titolo di esempio possiamo citare un caso che si è verificato di recente e che riguarda un ottantaquattrenne ricoverato nell'Azienda Ospedaliera di Gattinara in seguito ad un'ischemia cerebrale che lo aveva lasciato semiparalizzato, in una condizione neurologica descritta dalla figlia come uno stato di coscienza minimo dalla quale non sarebbe guarito e non avrebbe più avuto una vita dignitosa¹⁹.

La figlia, avvocato di professione, avendo la percezione che il padre si ribellasse alle cure e sapendo che egli più volte in passato aveva manifestato la sua contrarietà ad essere tenuto in vita in tali condizioni, chiede all'ospedale che siano interrotte le cure e che sia praticata una sedazione profonda. L'ospedale, tuttavia, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento non ritiene accettabile la richiesta e rimanda la decisione al giudice tutelare, che

¹⁹ G. Pietrobelli, *Fine vita, la denuncia:* «Mio padre voleva interrompere le cure ma non gliel'hanno permesso. Calvario, nonostante la legge», in «Il Fatto Quotidiano», 26 giugno 2019, https://www.ilfattoquotidiano.it/2019/06/26/fine-vita-la-denuncia-mio-padre-voleva-interrompere-le-cure-ma-non-glielhanno-permesso-calvario-nonostante-la-legge/5281700/ (ultima consultazione 6/11/2020).

non autorizza l'interruzione di trattamento (l'idratazione e la nutrizione artificiale). Si crea una situazione di stallo che spinge la figlia a prendere contatto con l'associazione Luca Coscioni e viene nominata amministratore di sostegno del padre in modo da poter richiedere la sospensione di trattamento. Sul sito del proprio studio legale, ella riporta un articolo in cui descrive le difficoltà che ha incontrato, anche avendo percorso tutto l'iter previsto dalla legge 219/17:

«La legge mi permetteva di interrompere l'alimentazione e l'idratazione, cioè le cure. Va detto che l'ospedale non mi aveva nemmeno informato di ciò». Ma da quel momento in poi per G.²⁰ la strada è in salita. «I medici si sono rifiutati di interrompere le cure», rileva la figlia. «Mi hanno chiesto ma lei vuole ammazzare suo padre? Una considerazione del genere è sprezzante»²¹.

Poiché il giudice tutelare aveva autorizzato la dimissione del paziente, la figlia si rivolge alla casa di cura Salus, una clinica privata che si era dichiarata disponibile all'interruzione delle terapie, dove muore, sedato, il 18 febbraio.

Il travagliato iter percorso dalla figlia descrive una situazione che abbiamo incontrato in vari modi nel corso della nostra ricerca e solleva riflessioni di grande interesse sul piano giuridico, in particolare intorno ai meccanismi che permettono di fare richiesta di interruzione nel caso di un paziente in condizioni di perdita irreversibile della coscienza in assenza di DAT, e ai doveri della struttura pubblica nella situazione in questione.

In questo paragrafo vorremmo concentrarci su uno scenario che sul piano normativo appare più chiaro rispetto a quello sopra descritto: la richiesta di interruzione di un trattamento *life-sustaining* da parte di un paziente cosciente, maggiorenne, in grado di esprimersi, in cui la capacità di intendere e di volere è stata accertata e che non implica interventi contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. In questo scenario, non dovrebbero sussistere ragioni perché la richiesta di interruzione sia considerata illegittima.

L'interruzione di un trattamento in atto è infatti possibile sulla base dei principi costituzionali discussi nel capitolo I ed è stata esplicitamente riconosciuta dalla legge 219/17, nella quale si afferma che il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale (art. 1, comma 6).

²⁰ Sebbene il nome proprio della donna compaia nell'articolo originale, abbiamo deciso in questa sede di usare esclusivamente l'iniziale a tutela della privacy delle persone coinvolte nel caso.

²¹ Papà voleva morire. Gliel'hanno negato. Ospedale nega il fine-vita, in «Il Piccolo», 24 giugno 2019, https://www.demanzano.com/biotestamento-eutanasia-ospedale-demanzano-alimentazione-idratazione-forzata-sospensione-cure/ (ultima consultazione 6/11/2020).

L'atto di interrompere un trattamento di sostegno vitale che avrà come conseguenza la morte del paziente, tuttavia, è ancora difficile da accettare per molti dei medici da noi intervistati. È interessante osservare che gli stessi operatori che faticano a farsi carico dell'interruzione di trattamento affermano di riconoscere il diritto all'autodeterminazione del paziente e solo raramente antepongono ad esso in modo esplicito il carattere sacrale della vita. Piuttosto, come si evidenzia nei seguenti frammenti di intervista, gli operatori si interrogano sul proprio ruolo, personale e professionale, di fronte a un'azione ancora vissuta come estrema:

Un conto è l'accompagnamento delle cure palliative, questo è qualcosa di diverso, implica un gesto attivo (Medico Terapia intensiva).

Personalmente io avrei una certa difficoltà a togliere la macchina sapendo che se tolgo la macchina la persona muore. Piuttosto intervengo sui sintomi. Non sarei in grado. Non sarei in grado di dire stacco la macchina (Medico Pneumologia).

Una volta che metti il tubo, è difficile tornare indietro. Ci sono colleghi che dicono io mi faccio tatuare *no tracheo* perché davvero vivono la complessità e la sofferenza del paziente dei familiari nel vivere queste cose (Infermiere/a Pneumologia).

La percezione soggettiva di star compiendo un atto che porta direttamente il paziente alla morte si accompagna, in molti casi, a emozioni negative, come l'ansia e la paura, che possono rientrare nell'ambito del distress morale, vale a dire quell'insieme di emozioni dolorose e irrisolte che l'individuo prova quando non può agire in accordo con i propri principi o quando è costretto a compiere scelte contrarie al proprio giudizio morale²². Nelle parole di uno degli intervistati:

Dire «non sono stato io che ti ho ucciso, è stata la malattia» secondo me è una finzione, perché sono io che ti sto uccidendo. Sono io che ti tolgo il respiratore e tu smetti di respirare e sono io che controllo la tua morte. E questo fa paura... Paura legale perché dici, magari non era il momento giusto, mi sono perso un pezzo e qualcuno potrà andare a vedere le carte e potrà dire «ma perché hai fatto questo e non quest altro?». Paura etica perché ti senti responsabile e questa persona è nelle tue mani. Secondo me si maschera questa roba con la teoria del doppio effetto... (Medico Terapia intensiva).

²² Il concetto di distress morale è stato proposto da Andrew Jameton per l'ambito infermieristico: cfr. ad esempio A. Jameton, *Dilemmas of moral distress: Moral responsibility and nursing practice*, in «Clinical Issues in Perinatal Womens Health Nursing», 4, 1993, n. 4, pp. 542-551. Successivamente questo concetto è stato esplorato anche in altre figure professionali nel campo delle scelte di fine vita, cfr. U. St. Ledger, A. Begley, J. Reid, L. Prior, D. McAuley e B. Blackwood, *Moral distress in end-of-life care in the intensive care unit*, in «Journal of Advanced Nursing», 69, 2013, n. 8, pp. 1869-1880.

Sul piano delle percezioni individuali, è da sottolineare che non tutti i medici concordano nel descrivere la sospensione delle terapie come una pratica emotivamente difficile, contraria ai propri principi etici e deontologici. Alcuni, al contrario, non solo sono consapevoli del dovere di tutelare l'autodeterminazione del paziente anche in queste situazioni, ma sono anche convinti che sia una buona pratica, del tutto coerente con il proprio ruolo, all'interno di un percorso di cura del paziente che include l'accompagnamento ad avere una morte dignitosa.

La deontologia ti dice non solo che [accogliere la richiesta di interruzione] è lecito, ma che è doveroso. E questa cosa qui la dice non soltanto chi adotta posizioni radicali, ma anche documenti tipo Il Cortile dei Gentili del 2014, no? Presentato in Vaticano e in Senato, tra gli studi di bioetica della Società Italiana Anestesisti Rianimatori Palliativisti, insieme al Pontificio Istituto per la Cultura. Quindi non è proprio una cosa estremista, no? In cui hanno detto «La relazione di cura fondata sulla proporzionalità, la consensualità delle scelte quindi sul concetto di proporzione». Alla fine il rifiuto, o la futilità dei trattamenti non rende solo lecito sospendere, ma doveroso (Medico Anestesista rianimatore).

Questa posizione è presente anche fra gli infermieri da noi intervistati, molti dei quali hanno descritto come più problematico, dal punto di vista etico ed emotivo, il protrarsi di terapie futili in una persona che aveva espresso il rifiuto delle terapie, anche quando questo rifiuto era indiretto e di incerta interpretazione, come può esserlo il gesto di togliersi il catetere:

Ci sono pazienti che vengono praticamente *legati* per subire una ventilazione invasiva. C'è un signore anziano che ha avuto un ictus, e ha perso la mobilità da un lato. Non riesce più a parlare, ma capisce e, dall'altro lato, la mobilità del braccio ancora ce l'ha. Lui ci ha sempre detto, non ha mai fatto una DAT, ma ha sempre detto che non voleva nessun tipo di supporto. Solo che è stato dichiarato incapace di intendere e di volere, quindi non si può fare nulla. Rifiuta di mangiare, di alimentarsi, eppure sono intervenuti con l'alimentazione parenterale. È nutrito a forza. Io e una collega viviamo malissimo questa cosa, è nato uno scontro con i medici... Non dico di che reparto perché non voglio... ma ci sta creando un enorme disagio professionale, esistenziale, nel vivere questa cosa (Infermiere/a).

Il distress morale, dunque, riguarda sia l'attuazione dell'interruzione di trattamento in un operatore che non si ritiene pronto a gestire questa scelta, sia l'accanimento terapeutico che si verifica quando l'operatore è costretto ad assistere una persona tenuta in vita contro la propria volontà.

Il distress morale è ridotto, o persino assente, nei reparti in cui le decisioni più delicate dal punto di vista professionale ed etico sono gestite in maniera condivisa e consapevole, all'interno di un'équipe multiprofessionale che include infermieri, psicologi e altre figure. La condivisione e la collegialità, unitamente all'inclusione strutturale di un approccio palliativo nel re-

parto, sono risorse fondamentali nell'ottica di ridurre il distress morale degli operatori.

Per quanto riguarda i reparti le interviste ci hanno permesso di identificare quattro diverse posizioni etiche, professionali e deontologiche, cui conseguono diverse forme di gestione della richiesta di interruzione.

a) Il primo approccio si può sintetizzare con l'espressione «non rifiuto, ma non faccio», che si verifica quando la richiesta non è considerata accettabile dalla struttura, ma non sussistono motivazioni fondate per pronunciare un rifiuto esplicito. Questo tipo di approccio, che non tutela il diritto alla libera scelta del paziente, si concretizza in frasi come «sì, ma non ancora / non ora», «sì, ma non qui in questo ospedale o in questo reparto». Questo crea una situazione di stallo che può protrarsi per mesi e lede l'alleanza terapeutica. Talvolta, quando ci sono all'interno dello stesso ospedale dei reparti che hanno orientamenti diversi sul piano etico e diverse culture della cura, si può creare una situazione di «rimpallo» del paziente fra i vari reparti:

Recentemente abbiamo avuto un caso di un signore che, a differenza di altre condizioni in cui sospendi i trattamenti farmacologici e l'organismo non riesce ad adattarsi in modo naturale quindi lo spegnimento avviene naturalmente, senza bisogno di togliere il sondino e l'idratazione, si era arrivati a un livello di stabilizzazione tale che ci ha fatto venire dei dubbi e non ti permettevano di raggiungere questa serenità nella scelta. [...] Era una situazione in cui non eri in grado di appoggiarti a delle indicazioni precise, non avevi un orizzonte di tempo per valutare eventuali possibilità di recupero. Questa persona aveva, sì, espresso determinate cose, ma la linea era sottile. In ogni caso, come tutti i casi complessi, si sono innescate una serie di riflessioni. Alla fine abbiamo optato per la libertà di essere comunque ragionevolmente noi stessi, non potevamo accantonare il problema, ma abbiamo deciso di inviare il paziente a qualcun altro. Purtroppo, anche nell'altro reparto dove doveva andare questo paziente si è creato un problema analogo, diciamo che la coordinatrice dell'altro servizio aveva rifiutato il trasferimento, argomentando che questa scelta facesse passare un messaggio diverso. Quindi non si è trovata una soluzione (Primario Neurologia).

Altre interviste, condotte in ospedali diversi e in Regioni diverse, descrivono problematiche analoghe, in cui la difficoltà ad accogliere la richiesta di interruzione si traduce non tanto in un rifiuto esplicito ad eseguire la prestazione, ma piuttosto in una delega a chi si ritiene abbia maggior dimestichezza con il fine vita:

Il dramma che ci sta capitando in questi giorni è che, non essendoci un Comitato etico in ospedale, chiamano noi [palliativisti] nelle scelte di fine vita. Non siamo formalmente investiti per questo, ma avendo un substrato di conoscenze etiche, mediche, ci vedono come quelli che li possono aiutare. Ci troviamo a fare da mediatori tra i reparti.

In questo momento c'è un paziente in un reparto che è in stato vegetativo, è una persona che da una condizione di pieno benessere si è ritrovata così. I familiari prima hanno accettato l'alimentazione artificiale, adesso, a distanza di due mesi,

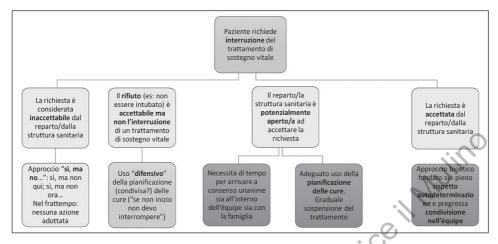


FIG. 1.

non vedendo progressi, chiedono che siano sospese le cure. I medici stessi dicono che non ci sono possibilità di ripresa, e ci rittoviamo con la famiglia che chiede unanimemente la sospensione delle cure e l'équipe medica che si oppone perché è nostro dovere mantenerlo in vita. Non ci si interroga sulla questione dell'accanimento terapeutico. Quindi l'unica cosa che al momento possiamo fare, non avendo la persona fatto delle direttive anticipate, è nominare amministratore di sostegno uno dei familiari, per percorrere quella strada lì. A quel punto probabilmente mi troverò a dover mediare tra l'amministratore di sostegno che chiede la sospensione e i medici che si rifiutano di sospendere, e forse si arriverà al giudice. Inoltre si aggiunge il problema di chi lo fa. Perché non possiamo diventare il reparto che toglie i sondini nasogastrici (Primario hospice).

Sebbene il ruolo delle cure palliative sia centrale tanto nel caso di interruzione del trattamento richiesto dal paziente quanto nella desistenza terapeutica, il meccanismo di delega che si evidenzia nel frammento sopra citato rappresenta un ostacolo al buon andamento dell'assistenza, comporta un prolungamento delle sofferenze del malato e crea difficoltà all'intera struttura ospedaliera. A queste problematiche si aggiunge la mancanza di un Comitato etico per la pratica clinica, che non si occupi del più consolidato ambito della sperimentazione, ma abbia il compito di affiancare gli operatori nella valutazione di casi clinici che presentano complessità di tipo etico. Come evidenzia il Comitato nazionale per la bioetica, nonostante la loro diffusione, sembra che questi comitati non riescano mai ad uscire da una perenne condizione di precarietà²³. In questa cornice, sarebbe auspicabile isti-

²³ CNB, I comitati per l'etica nella clinica, parere del 31 marzo 2017.

tuire o potenziare questo tipo di comitato, non nell'ottica di sostituire gli operatori nel loro ruolo decisionale, ma di favorire il coordinamento tra gli attori e i reparti coinvolti nell'assistenza del malato, e di mediare, ove necessario, per facilitare una gestione più condivisa e consapevole delle decisioni più delicate dal punto di vista etico e professionale.

b) Il secondo scenario si verifica quando all'interno di un reparto la scelta di non iniziare un determinato trattamento è considerata accettabile, ma l'interruzione di un trattamento in atto non lo è. Come abbiamo osservato nella parte dedicata alla desistenza terapeutica, gli operatori sono pronti a non iniziare, ma non si sentono pronti a sospendere le cure.

È successo che ci abbiano chiesto di non andare oltre quello che si stava facendo. Cioè la ventilazione, di non andare oltre la ventilazione non invasiva, perché non si può tenere la maschera 24 ore su 24 per giorni interi. Ci è stato detto esplicitamente «no, io non voglio andare oltre questo», quindi abbiamo detto «va bene così, qui ci fermiamo». Se invece il paziente non ci ha chiesto di fermarci, e c'è stato un percorso consensuale, concordato con lui, per arrivare a fare certi interventi, come confezionare la Pec per arrivare a nutrirlo e a idratarlo ecc., e siamo arrivati fin lì allora è difficile togliere. Diverso sarebbe se il paziente fosse stato costretto, ma non è neanche diverso... perché dopo... è comunque difficile togliere... sarebbe come staccare la spina (Medico Pneumologia).

Sul versante positivo, possiamo segnalare che in questi contesti si tende a lavorare molto sulla pianificazione anticipata delle cure, che rischia però di essere intesa in modo difensivo: decidere in anticipo di «non fare» permette certamente di evitare di trovarsi di fronte alla richiesta di interruzione, ma non offre al paziente che non ha maturato una certezza rispetto al proprio percorso la possibilità di sperimentare una data condizione per un certo periodo prima di compiere una scelta finale.

Il diritto di cambiare idea è stato fortemente sostenuto dall'AISLA (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica), in un Position Paper sul diritto ad esercitare la revoca del consenso²⁴ e ad essere a conoscenza di questa possibilità quando si affronta ogni scelta terapeutica.

c) Il terzo approccio si verifica nei casi in cui accettare la richiesta di interruzione di trattamento del paziente non è una pratica consolidata, ma vi è consapevolezza dello scenario normativo attuale e c'è una potenziale apertura rispetto al dovere di accogliere le richieste di interruzione. Si tratta di reparti in cui è in atto un processo di cambiamento, talvolta di ripensamento, delle proprie modalità operative, dove si lavora molto sul consenso unanime da parte dell'équipe, sul tempo che permette di maturare le

²⁴ AISLA – Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, *Position Paper. La persona con SLA e la revoca del consenso informato ai sensi della legge* 219/2017, 2020, disponibile su www.aisla.it https://bit.ly/30GNKtX (ultima consultazione 6/11/2020).

scelte e sull'uso di strumenti come la pianificazione anticipata delle cure e le DAT.

Io personalmente dico, se ci si dovesse trovare, perché è giusto, la legge lo ammette che qualcuno chieda di essere staccato, io come coordinatore di un team infermieristico penso che dovrebbe essere fatto in un posto in cui ci sia un'attenzione al dopo anche rispetto agli operatori, perché altrimenti rischi di andare in *burn out*, giustamente il paziente ha fatto la sua scelta, ma devono essere situazioni che vanno tenute insieme con percorsi di ripresa e di analisi del caso. Siamo persone, non possiamo dare questa responsabilità all'équipe senza poi farcene carico. Teniamo conto che in un'équipe ci sono persone che hanno diversità di formazione sia scolastica che culturali, quindi rischi di rovinare l'equilibrio del gruppo (Coordinatore infermieristico/a).

Io sono convinto che, qualora si verificasse la necessità di togliere un supporto ventilatorio a un paziente, non ci sono molti colleghi che si appellerebbero a un'eventuale clausola di coscienza. Potrebbe esserci qualcuno che temporaneamente rifiuta, se ci sono situazioni personali, però non vedo i miei colleghi... noi siamo dodici palliativisti e non dico proprio tutti ma quasi sono convinto che lo farebbero (Medico Cure palliative).

d) L'ultima tipologia riguarda i reparti in cui vi è una storia consolidata di riflessione sulle scelte di fine vita, la desistenza terapeutica è praticata e, prima ancora della legge 219/17, lo strumento della pianificazione anticipata delle cure era già stato introdotto. Questi reparti hanno investito molto sulla formazione e hanno sviluppato una cultura attenta alla tutela dell'autodeterminazione nel fine vita. In virtù di questo, sono in grado di accogliere le richieste di interruzione di trattamento e di accompagnare il malato nelle ultime fasi:

Noi siamo stati molto formati in questo senso. Il lavoro d'équipe e la formazione sono fondamentali. Se tu sei convinto che sia giusto agire così perché hai gli strumenti per dire che quella è una buona pratica, se hai la scaletta del paziente delle priorità e dei voleri del paziente e sei capace di riconoscere una situazione che oggettivamente non è legata a un momento di debolezza di un paziente che può guarire (Medico Cure palliative).

In questi ultimi contesti il ruolo delle cure palliative è centrale ed è in genere integrato nelle attività del reparto, cosa che previene la tendenza a delegare la responsabilità delle scelte finali. La consapevolezza su questioni come il senso del limite, l'ostinazione irragionevole delle cure e l'autonomia del paziente, permette agli operatori di queste strutture di fondare l'alleanza terapeutica su un patto di cura co-costruito, che pone al centro le scelte del paziente, nel rispetto di ciò che per lui o lei vuol dire una morte dignitosa. Uno dei casi descritti da uno dei nostri interlocutori è particolarmente utile per illustrare questa modalità di approccio:

Noi in questo caso quello che facciamo è fare un'intercettazione dei pazienti fragili, con patologie croniche avanzate, dove forse è bene cominciare a pianificare. Dovrebbe farlo il medico di base, non tanto l'ospedale, questo però non avviene quasi mai. Siccome sono pazienti dipendenti dai supporti, la situazione in caso di crisi è chiara: se io non lo intubo muore. Se lo intubo, ma il paziente non lo accetta più, si impone una condizione in cui il paziente entra in un trattamento palliativo. Che non è solo la sedazione palliativa. La palliazione può essere «creo le condizioni per cui lui possa tollerare una determinata situazione». Vi faccio un esempio, un uomo anziano, di grande spessore culturale, era stato ricoverato per una malattia degenerativa sempre del motoneurone. Era quasi ottantenne, non riusciva a respirare, andava in insufficienza respiratoria, i nipoti chiamavano il 118, il 118 lo intubava e lo portava in ospedale. Questo è durato sei sette anni. Lui recuperava un po', si andava avanti così, perché lui riusciva a stare senza assistenza ventilatoria permanente. Dopo, appunto, sei/sette anni vivendo una vita che lui stesso definiva intollerabile... autonomo eh, ma intollerabile... è stato ricoverato da me e intubato. La sua situazione non reggeva più ed era necessaria la ventilazione invasiva, quindi gli abbiamo prospettato delle possibilità. Una, quella di fare la tracheostomia e dargli un respiratorino per vivere a casa con il ventilatore e con l'assistenza domiciliare. Io seguo vari pazienti a domicilio con il ventilatore. Oppure non fare niente, ma a quel punto ritornare in ospedale e controllare solo i sintomi. Lui inizialmente ha voluto essere estubato, ma dopo il colloquio con i familiari ci ha ripensato e ha chiesto di essere intubato, è rimasto in ospedale ed è stato ancora qualche giorno con noi. Poi, di nuovo ci ha ripensato e io gli ho riprospettato le possibilità che aveva. Gli ho detto che in ogni caso lui poteva essere sedato, ma invece mi ha chiesto di controllare solo il sintomo. Mi ha chiesto di riunire la sua famiglia, e li abbiamo chiamati tutti. Aveva un'autonomia non lunghissima, una giornata al massimo, insomma, a un certo punto lui è peggiorato e ho chiesto di nuovo cosa volesse fare, lui cominciava ad aver fame d'aria e mi ha detto «allora ci salutiamo qui» poi mi ha chiesto un po' di sedazione. L'abbiamo sedato, si è addormentato senza più la sensazione di fame d'aria, è stato ancora due o tre ore con la famiglia e poi se ne è andato (Primario Terapia intensiva).

Gli ostacoli ad accogliere la richiesta di interruzione di trattamento che abbiamo enucleato mostrano che non è sufficiente intervenire sul piano normativo, ma è anche indispensabile lavorare sulle politiche sanitarie, sui processi organizzativi, sulle dinamiche culturali dei reparti e sulla formazione degli operatori perché l'autodeterminazione del paziente possa essere adeguaramente tutelata.

5. Il quarto scenario: la sedazione palliativa e i sintomi refrattari non fisici

Per sedazione palliativa si intende la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il

controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario²⁵. Questa definizione è utile per distinguere la sedazione palliativa da altre tipologie di intervento volte al controllo dei sintomi, quali la somministrazione di analgesici oppioidi, la somministrazione di ansiolitici o di modulatori del sonno.

Quando la sedazione palliativa viene praticata nei momenti che precedono la morte, in un tempo compreso fra poche ore e pochi giorni, si usano termini come «sedazione terminale» (che è stato criticato perché può essere confuso con un intervento di sedazione volto ad accelerare o provocare il decesso), «sedazione palliativa degli ultimi giorni» (espressione proposta dalla Società Spagnola di Cure Palliative) o «sedazione palliativa profonda continua in imminenza di morte». Quest'ultima è la denominazione adottata dal Comitato nazionale per la bioetica nel parere in merito pubblicato nel 2016²⁶.

Per la SICP, la sedazione palliativa profonda continua in imminenza di morte (d'ora in poi sedazione palliativa) è indicata nel caso di situazioni cliniche acute, refrattarie ad altre tipologie di trattamento, con rischio di morte imminente (fra gli esempi elencati troviamo il distress respiratorio refrattario ingravescente e i sanguinamenti massivi giudicati refrattari al trattamento chirurgico o ad altri tipi di trattamento) oppure, in situazioni cliniche croniche in fase terminale, caratterizzate dalla presenza di sintomi refrattari fisici o psichici, intendendo per sintomo refrattario un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta lo stato di coscienza²⁷.

Su questa stessa linea, il Comitato nazionale per la bioetica, nelle raccomandazioni finali del parere, ritiene che sia legittimo adottare un protocollo di sedazione profonda e continua in presenza di tre situazioni contestuali:

- malattia inguaribile in uno stadio avanzato;
- imminenza della morte, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni;
- presenza di uno o più sintomi refrattari alle terapie adeguatamente verificati o di eventi acuti terminali con grave sofferenza sia fisica che psichica.

Il CNB ribadisce che è un diritto fondamentale dell'uomo e dunque del morente (adulto o minore) ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità. Tale diritto si estende anche al paziente che muore in seguito del rifiuto o rinuncia di uno o più trattamenti di sostegno delle funzioni vitali.

²⁵ SICP – Gruppo di studio su etica e cultura al termine della vita, *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa*, 2007, disponibile su www.sicp.it, https://bit.ly/2NdhMT4 (ultima consultazione 6/11/2020).

²⁶ CNB, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, parere del 29 gennaio 2016.

²⁷ SICP – Gruppo di studio su etica e cultura al termine della vita, *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa*, cit., p. 8.

Nel dibattito pubblico, tuttavia, i fraintendimenti non mancano e la sedazione palliativa è stata più volte assimilata all'eutanasia. Di conseguenza, una delle principali preoccupazioni degli estensori dei documenti che analizzano i risvolti etici di questa pratica è quella di chiarire le differenze che esistono fra la sedazione palliativa e l'atto eutanasico o il suicidio assistito. Per il CNB:

Per l'obiettivo, le procedure e gli esiti, la sedazione è un atto terapeutico che ha come finalità per il paziente alla fine della vita quella di alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari, mentre l'eutanasia, secondo la definizione oggi prevalentemente accolta, consiste nella somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di provocare con il consenso del paziente la sua morte immediata²⁸.

Le evidenze scientifiche mostrano che la sedazione palliativa non solo non abbrevia il tempo medio di sopravvivenza del paziente²⁹, ma, in determinate condizioni, può arrivare a garantire una maggiore stabilità fisiologica e permettere una sopravvivenza più lunga³⁰. Il CNB, di conseguenza, conclude che, se applicata in modo appropriato, la sedazione palliativa non può essere ritenuta un atto finalizzato alla morte.

Anche qualora esistesse la possibilità che l'intervento sedativo possa accorciare la vita del paziente, le principali correnti all'interno dell'etica principialista, fondata su principi di autonomia (il rispetto per l'autodeterminazione del malato), beneficialità (fare il bene del malato), non maleficenza (non fare il male del malato) e giustizia (accesso alle cure e un'equa distribuzione delle risorse), concordano sulla liceità della sedazione.

Questa convergenza, in particolare nei versanti cattolici, che antepongono il principio di beneficialità al principio di autonomia, è fondata sulla dottrina del doppio effetto, secondo la quale è moralmente lecito attuare un trattamento che abbia un effetto positivo anche di fronte a un possibile o prevedibile effetto negativo, a patto che quest'ultimo non sia intenzionalmente ricercato e si rispettino tre condizioni:

- che non vi siano alternative terapeutiche,
- che ci sia proporzionalità nel senso che l'effetto positivo deve essere prevalente sull'effetto negativo e, infine,
- Che ci sia una distinzione fra mezzi ed effetti, vale a dire che sia la malattia pervenuta alla fase terminale e non la ST/SP, che, in ultima analisi, determina la morte del malato³¹.

³¹ SICP, Raccomandazioni, cit., p. 33.

²⁸ CNB, Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, cit., p. 9.

²⁹ E.M. Beller et al., Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults, in «Cochrane, Database Syst Rev», 2 gennaio 2015, n. 1.

³⁰ N. Sykes e A. Thorns, *The use of opiods and sedatives at the end of life*, in «Lancet Oncology», 4, 2003, pp. 312-318.

In Italia, negli ultimi anni, abbiamo assistito a importanti passi avanti nella diffusione delle cure palliative e l'uso della sedazione palliativa è cresciuto all'interno della categoria medica. Un primo segnale in questa direzione ce lo offrono i dati specifici su questa pratica ottenuti nello studio ITAELD e analizzati da Miccinesi e i suoi collaboratori nell'articolo Careful monitoring of the use of sedative drugs at the end of life: The role of Epidemiology³². Nel questionario ITAELD erano infatti presenti tre item riferibili alla sedazione terminale/palliativa, anche se questi termini non erano stati usati volutamente dai ricercatori per evitare che le risposte risentissero di un bias legato al dibattito pubblico a cui abbiamo già fatto riferimento.

Lo studio ha permesso di realizzare:

- a) una stima aggiornata al 2007 della prevalenza dei pazienti che morivano sedati in Italia, che si attestava intorno al 18,2%, una cifra più elevata rispetto a quella stimata dallo studio EURELD (8,5%);
- b) una valutazione delle correlazioni fra la tendenza a usare la sedazione palliativa e le caratteristiche dei clinici (età, genere, area di specializzazione e atteggiamenti in materia di scelte mediche di fine vita). A questo proposito è stato riscontrato che il 14,8% dei medici di Medicina generale, il 35,1% degli oncologi e il 54,8% degli anestesisti rianimatori segnalarono nel questionario di aver usato la sedazione nell'ultimo paziente assistito. I medici più giovani, le donne, i medici con maggior esperienza di assistenza alla morte e i medici che avevano ricevuto una formazione specifica nel campo delle cure palliative erano i più propensi a ricorrere alla sedazione palliativa. Non fu trovata nessuna correlazione fra l'uso della sedazione palliativa e un atteggiamento favorevole al suicidio assistito o all'eutanasia;
- c) infine, una descrizione delle modalità con cui la sedazione viene concretamente utilizzata, riscontrando che pratiche molto diverse fra loro vengono etichettate all'interno della stessa categoria. Il gruppo perciò conclude il lavoro rilevando la necessità di usare attentamente un linguaggio descrittivo, evidenziando l'opportunità di offrire maggior formazione nelle cure palliative agli operatori e di promuovere la discussione fra professionisti, organizzazioni, decisori e cittadini.
- In linea con quanto rilevato nello studio descritto, fra i nostri intervistati la sedazione palliativa profonda continua in imminenza di morte è considerata un intervento appropriato dal punto di vista etico e la sua applicazione in condizioni normali non desta conflitti di coscienza. Alcuni intervistati hanno comunque descritto esperienze passate legate alle resistenze

³² G. Miccinesi et al., Careful monitoring of the use of sedative drugs at the end of life: The role of Epidemiology. The ITAELD study, in «Minerva Anestesiologica», 81, 2015, n. 9, pp. 968-979.

di alcuni colleghi e alla loro difficoltà nel comprendere e adottare un approccio palliativo:

Qualche anno fa c'era un paziente terminale che era sotto terapia con la morfina, che era anche sedato. L'ho consegnato alla collega che era di guardia dopo di me. Ma quando l'ha visto ha detto «la morfina rallenta il centro del respiro» e gli ha fatto un'endovena di Narcan [un antagonista degli oppioidi] per svegliarlo. Questa è la realtà. È una cosa che è successa, è strana e succede sempre meno spesso, ma in passato è successa e può succedere (Medico Pneumologia).

Il frammento riportato evidenzia le conseguenze negative dell'assenza di conoscenza e di formazione nel campo delle cure palliative, che si evidenziano nell'annosa questione dell'opposizione all'uso degli oppioidi e la morfina.

Il tema della diffusione delle cure palliative è ampio e, come emerge nel documento *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*³³, nonostante i risultati positivi, restano innegabilmente alcune criticità. Vi è innanzitutto una forte disomogeneità regionale in materia di sviluppo delle reti locali di cure palliative e nell'adozione di modelli organizzativi uniformi. Nonostante l'aumento dei letti in hospice e il potenziamento delle cure domiciliari a livello nazionale, inoltre, prevale ancora la mortalità in ospedale e, infine, è disomogenea l'offerta formativa per gli operatori sanitari di cure palliative, sia durante il percorso di studio universitario, sia nell'ambito dell'Educazione Continua in Medicina (ECM).

Tutti i nostri intervistati, in ogni caso, hanno valorizzato il contributo delle cure palliative nell'accompagnamento al morente. Nessuno ha espresso resistenze o dubbi rispetto all'uso di analgesici oppioidi e nessuno ha dichiarato di percepire l'uso della sedazione palliativa come un atto eutanasico. Uno dei medici, comunque, ha riportato delle divergenze incentrate proprio su questo aspetto con altri colleghi nella propria rete territoriale:

Il gruppo di colleghi della medicina generale è convinto che la sedazione terminale sia molto simile all'eutanasia. È un gruppo molto localizzato. Sono, peraltro, in buoni rapporti con loro, ma su questo aspetto abbiamo una grande differenza di opinione. Per loro non è solo un problema di tipo religioso, piuttosto è una loro posizione personale, loro dicono che non vorrebbero la sedazione, e si fa fatica a spiegare che il punto non è ciò che può andare bene o non andar bene per loro, ma quello che va bene per il paziente (Medico Cure palliative).

Chi opera nel campo delle cure palliative o ha un'adeguata formazione in merito tende a vedere la sedazione come uno strumento importante nel

³³ Ministero della Salute, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 15 marzo 2010 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», 2019, disponibile su www.salute.gov.it, https://bit.ly/3ewiBlj (ultima consultazione 7/11/2020).

lenire la sofferenza dei pazienti che non possono essere aiutati altrimenti. Un'infermiera da noi intervistata narra così l'impatto emotivo e le sue riflessioni intorno al momento della sedazione:

Le prime volte che mi è capitata di farla con il medico è stato difficile: vuoi che alla sedazione ci arrivi dopo aver accompagnato il paziente, quindi conosci bene lui e conosci bene la famiglia; vuoi che intercorre del tempo, perché il paziente, se è consapevole, vuole salutare tutti prima di essere addormentato, per cui stai delle ore in attesa che arrivino tutti i parenti che lui vuole salutare, e soprattutto se sei a casa questa attesa è faticosa dal punto di vista emotivo. Però, quando avviene il momento, è come se fosse l'epilogo di una storia, è felice quel momento lì. Sai che è la cosa migliore, che non potevi fare diversamente (Infermiere/a Cure palliative).

La sedazione palliativa, nel vissuto dell'operatrice, si configura come la conclusione di un percorso di cura coinvolgente e intersoggettivo, in cui il paziente è al centro del processo decisionale e può esprimere priorità e bisogni che non hanno a che fare direttamente con l'ambito sanitario. Il gesto tecnico – la somministrazione del farmaco – è sullo sfondo mentre l'attenzione alla dimensione relazionale, affettiva e spirituale dell'addio sono in primo piano.

Questo non vuol dire, in ogni caso, ricorrere alla sedazione a cuor leggero. Uno dei nostri interlocutori, con una pluriennale responsabilità nel campo delle cure palliative che lo colloca nella posizione di prendere delle decisioni in merito alla sedazione palliativa ha, infatti, sottolineato la necessità di valutare attentamente il caso specifico prima di procedere:

Togliere la coscienza a una persona è sempre una scelta molto seria, se lo fai, che sia in forma temporanea o in imminenza di morte, devi avere dei buoni e fondati motivi (Primario Cure palliative).

Fra le situazioni che hanno interrogato i nostri interlocutori e hanno innescato dei conflitti di coscienza una delle più rilevanti è l'uso della sedazione palliativa in pazienti con sintomi refrattari di tipo psicologico:

C'è un paziente che chiede la sedazione e la chiede non per la gestione di un sintomo fisico, ma per un *distress esistenziale*, grazie a Dio sono casi rari, ma che mandano in crisi l'équipe. C'è chi dice «sì, è un diritto del paziente,» c'è chi dice «no i sintomi (fisici) sono gestiti, quindi non vediamo per quale motivo si debba fare», poi c'è sempre qualcuno che tira indietro con motivo, con una logica, e questo ci sta bene. [...] Sul distress esistenziale una parte dell'équipe dice «facciamola questa sedazione se la vuole» e una parte dell'équipe, che io rappresento, dice «aspettiamo, capiamo se abbiamo fatto tutte le cose che servono e poi decidiamo» (Coordinatore infermieristico/a Cure palliative).

Noi abbiamo avuto un paziente anziano che non ce la faceva proprio più. Ha fatto due tentati suicidi, quindi due TSO con ricovero in psichiatria. Quando pos-

siamo definire un sintomo refrattario? Quando hai fatto quali interventi? Il tema è questo. Che interventi di cura fai per dire che un distress è refrattario? Viene lo psichiatra, viene lo psicologo, l'assistente spirituale, fai duecento colloqui e poi, dopo tutto questo, se tutto questo fallisce, allora puoi parlare di sintomo refrattario. Io non son d'accordo con l'immediatezza, ecco, che magari il paziente ha in mente. Perché nella società attuale quando si parla di sedazione si crea questa aspettativa... (Medico hospice).

anche il distress psicologico è un sintomo refrattario, perché la sofferenza esistenziale è una cosa terribile... ma non è facile valutare, perché il dolore fisico lo vedi, l'insufficienza respiratoria la vedi, mentre la sofferenza esistenziale non è così immediato vederla, soprattutto in un paziente che non sta urlando il suo dolore, che non comunica come me o te, ma che è fermo e usa magari solo gli occhi per comunicare (Medico palliativista).

La SICP riconosce che i sintomi refrattari possono essere sia fisici sia psichici e sostiene che i curanti devono essere consapevoli che la sofferenza del distress psicologico può essere di grado non inferiore a quella fisica, tuttavia il documento invita alla cautela nella valutazione.

Harvey Chochinov, una delle più influenti figure nel campo delle cure palliative a livello internazionale, evidenzia come sebbene la sofferenza, le emozioni negative e un certo livello di distress emotivo siano parte costitutiva dell'avvicinarsi alla morte, solo in alcuni pazienti si creano situazioni di distress esistenziale e di *hopelessness*.

La hopelessness non è intesa tanto come la perdita della speranza di guarigione (in un certo senso tutti i pazienti consapevoli della malattia sanno che guarire non è più possibile), ma come uno stato di completa disperazione, che impedisce di conferire senso all'esperienza che si sta vivendo e fa perdere la speranza di poter vivere ancora dei momenti significativi nel tempo che resta. Questa condizione, spiega Chochinov, è fortemente correlata a episodi di depressione maggiore, all'ideazione suicidaria e alla richiesta di anticipare la morte³⁴. Oltre al senso di disperazione (hopelessness), il distress esistenziale è collegato alla perdita dell'autonomia; al sentirsi un peso per gli altri, alla perdita del ruolo sociale; alla perdita della propria identità e del proprio senso di sé. Il distress esistenziale è, dunque, qualcosa di più complesso e meno controllabile a livello farmacologico rispetto a una patologia come la depressione o l'ansia generalizzata, quadri clinici con i quali può comunque essere concomitante. Per queste stesse ragioni, a differenza di quanto avviene nel caso dei sintomi fisici, i sistemi clinici e psicologici standardizzati per la valutazione del distress esistenziale sono scarsi e non ci sono punti di vista unificati in merito.

³⁴ H.M. Chochinov, *Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care*, in «A Cancer Journal for Clinicians», 56, 2006, pp. 84-103.

In quest'ottica, il riconoscimento del carattere refrattario di sintomi psicologici come il distress esistenziale dovrebbe essere collegiale, preceduto da un intervento integrato da parte dell'équipe curante e da una valutazione multidisciplinare in cui siano coinvolti operatori in ambito psicologico, sociale, culturale e spirituale.

Copyright © 2021 by Società editrice il Mulino

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Capitolo sesto

Comunicazione, relazione e organizzazione

1. Il consenso informato come processo relazionale

ice il Mulinc Nel campo del fine vita, come abbiamo visto nei quattro scenari analizzati, la comunicazione gioca un ruolo di centrale importanza. La premessa necessaria perché si possa parlare di autodeterminazione e di libertà di scelta, come abbiamo già rilevato nel capitolo II, è un'adeguata informazione.

Nella relazione di cura, come abbiamo visto nel capitolo I, uno degli strumenti principali dell'esercizio dell'autodeterminazione del paziente è il consenso informato, che ha come presupposto il diritto della persona

di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi (legge 219/17 art. 1, comma 5).

Ad uno squardo superficiale il percorso potrebbe apparire piuttosto lineare: il medico fornisce un'informazione chiara, esaustiva e trasparente, il paziente esprime le sue scelte attraverso la firma o il rifiuto del consenso informato. Questa rappresentazione, tuttavia, come è emerso nel precedente capitolo, non sempre corrisponde al modo in cui i processi decisionali si sviluppano nella quotidianità dei reparti. Nelle interviste da noi condotte, emerge con chiarezza che il momento di dare le informazioni e raccogliere la firma del consenso è soltanto una parte di percorsi relazionali più lunghi, sovente tortuosi, frammentati e discontinui.

Le volontà del paziente, di fatto, non sempre possono essere rilevate in forma diretta: quando il paziente è in condizioni critiche, oppure non è cosciente, non ha la possibilità di esprimere la sua volontà in forma diretta. In questi casi la pianificazione anticipata delle cure e le DAT dovrebbero essere gli strumenti principali per guidare le decisioni dei curanti in merito all'attuazione o alla limitazione di trattamenti invasivi volti a salvare o prolungare la vita. Questi strumenti, però, sono al momento attuale poco usati e, anche quando usati, è da rilevare che in molti contesti mancano meccanismi che permettano agli operatori che intervengono nell'emergenza di aver accesso tempestivo e veloce alla documentazione. Quando questo genere di situazione si presenta, il compito di decidere, e le responsabilità connesse, si spostano dal paziente agli operatori e alla famiglia, chiamata a farsi portavoce di ciò che la persona avrebbe desiderato, ma profondamente coinvolta a livello emotivo e quindi raramente testimone neutrale delle volontà del malato.

Le scelte, dunque, non riguardano solo *un* medico e *un* paziente, ma riguardano le équipe di cura che assumono la leadership dei processi decisionali; i medici e gli altri operatori dell'ospedale che devono fare ciò che è stato deciso e i familiari, che giocano un ruolo fondamentale nei processi decisionali.

Data la complessità comunicativo-relazionale che si presenta in modo trasversale nei vari scenari in cui si attuano le scelte finali, ci sembra opportuno proporre alcune riflessioni in merito alla comunicazione clinica e alla sua rilevanza sul piano etico. Questo tema è molto ampio, ed esistono numerosi modelli attraverso i quali è possibile osservare, interpretare e intervenire sui processi comunicativi e relazionali che si attivano nell'iter terapeutico, soprattutto quando l'operatore e il malato si trovano a dover affrontare il tema della morte.

Il filone teorico al quale faremo riferimento per analizzare le modalità comunicativo-relazionali che si innescano fra medici e pazienti è quello della medicina narrativa, un approccio che pone al centro la narrazione, intesa non tanto (o non solo) come racconto che ripercorre gli eventi vissuti, ma come un dispositivo attraverso il quale si costruisce l'esperienza stessa di malattia¹. Nel narrare, il soggetto tesse una trama di significati che or-

¹ Sul tema della medicina narrativa sono importanti i contributi di autori come Arthur Kleinman, Byron Good e Mary Jo Del Vecchio Good. Si veda ad esempio B. Good, Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente, Torino, Einaudi, 2006. A partire da questi principi ispiratori si è sviluppato un vero e proprio movimento di interesse internazionale. Rita Charon rappresenta un punto di riferimento nel campo dell'applicazione clinica delle metodologie narrative ed ebbe un ruolo importante nella diffusione della Narrative Based Medicine (NBM). In Italia, nel 2014, l'Istituto superiore di sanità ha promosso una Consensus Conference con lo scopo di favorire un chiarimento concettuale rispetto al termine medicina narrativa, delimitandone l'ambito rispetto al più vasto spettro di pratiche narrative in medicina. Al termine è stato pubblicato il documento Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, 2015, in «I Quaderni di Medicina. Il Sole 24 Ore, Sanità», Allegato al n. 7, 24 feb.-2 mar. 2015. Il documento è disponibile online all'indirizzo http://old.iss.it/cnmr/index.php?id=2562&tipo=82 (ultima consultazione 8/11/2020).

ganizzano e conferiscono significato al vissuto. La narrazione, dunque, si configura come una risorsa di fronte alla crisi di senso che innesca la malattia grave. Essa ha una dimensione relazionale intersoggettiva ed elaborativa e, in quest'ottica, rappresenta una risorsa importante nella costruzione dell'alleanza terapeutica.

Una distinzione particolarmente utile per comprendere il ruolo della narrazione è quella fra *illness* e *disease*. Sebbene entrambi i termini siano traducibili con la parola italiana «malattia», essi, nella prospettiva di Arthur Kleinman², hanno significati radicalmente diversi. Mentre con il termine *disease* si intende una disfunzione d'organo, un processo patologico che implica un'alterazione nella struttura biologica o nel funzionamento del corpo, per *illness* si intende l'esperienza soggettiva del malato e della sua famiglia, il modo in cui il malato e le persone che gli stanno intorno vivono e gestiscono i sintomi, la sofferenza e le limitazioni che impone la patologia. La *illness* include le emozioni, le preoccupazioni, le angosce, le strategie per convivere con la perdita di autonomia, le spiegazioni fondate su saperi che non sempre sono scientifici, ma che aiutano il malato a conferire senso al proprio vissuto e a scendere a patti con la propria condizione.

In un'ottica narrativa, la firma del consenso informato non dovrebbe essere considerata un singolo evento, ma una tappa all'interno di un più ampio processo comunicativo-relazionale, che affonda le sue radici nell'ascolto del paziente e nell'alleanza terapeutica, con l'obiettivo di creare ponti fra *illness* e disease.

Questa visione ideale del consenso informato si scontra, tuttavia, con una realtà più problematica e burocratizzata, fatta di modulistiche che adottano un linguaggio tecnico (medico e giuridico) non facile da capire e ancor meno semplice da interpretare e da calare nella storia specifica del singolo paziente.

Nella complessità della realtà ospedaliera, caratterizzata da limiti strutturali di tempo e dalla frammentazione degli iter di cura, fino a che punto si tiene conto della sfera della *illness*, dei vissuti soggettivi del paziente e della sua storia di vita? Quanto spazio si dà al «convincere» il malato ad adottare un approccio piuttosto che un altro, e quanto al comprendere, attraverso il dialogo, il suo punto di vista, i suoi interessi e le sue volontà in quella particolare fase del suo percorso?

Le ricercatrici Chiara Quagliariello e Camilla Fin osservano a questo proposito che nel 90% dei colloqui a cui hanno avuto modo di assistere, le informazioni fornite ai malati sono risultate essenzialmente incentrate su informazioni tecniche, statiche e impersonali. Ciò che ne deriva è un'articolazione del processo informativo in modo uguale per tutti, o basato sulla ripetizione di

² A. Kleinman, *The Illness Narratives. Suffering Healing and the Human Condition*, New York, Basic Books, 1998, pp. 3-6.

dati universali e universalizzabili³. Si tratta, dunque, di un approccio diametralmente opposto a quello auspicato da chi promuove un approccio attento ad accogliere il punto di vista del paziente, dei suoi bisogni e delle sue emozioni.

Le informazioni, per quanto possano avere una forma tecnica basata sull'evidenza scientifica che è uguale per tutti, richiedono un contesto interpretativo all'interno del quale i dati freddi acquisiscono significato e pregnanza nell'iter di malattia di *quello specifico paziente*:

Io ho imparato questo, non perché credo che sia la verità rivelata, ma è qualcosa che ho imparato empiricamente, dopo anni e anni di colloqui con i familiari in terapia intensiva. Quello che interessa ai familiari non sono le chiacchiere morte che interessano noi medici: «la pressione intracranica sta aumentando», «abbiamo fatto una finestra per la valutazione neurologica». Il medico di terapia intensiva parla così ma per la gente una finestra è una finestra. La gente ha bisogno di altro. Soffre o non soffre? Si sveglia non si sveglia? Come rimane dopo? Ce lo restituite così com'era o dobbiamo aspettarci qualche problema? E quale sarà questo problema? Che non cammina? Che non muove il braccio? Se tu ti fermi a pensare, quello che interessa una persona è questo qua. Bisognerebbe provare a guardare tutte le questioni che normalmente guardiamo in senso tecnico da questo punto di vista qua. Perché allora ti cambia radicalmente la prospettiva (Medico Terapia intensiva).

Il processo comunicativo in ambito medico non può dunque essere rappresentato come un transito unidirezionale di informazioni fornite dal medico (emittente) e ricevute dal paziente (destinatario), ma come un processo bidirezionale e intersoggettivo. Non basta, quindi, descrivere in modo accurato la patologia, e presentare le opzioni di trattamento sulla base dell'evidenza scientifica, ma è anche necessario raccogliere e accogliere il punto di vista del paziente, tenendo conto dei suoi desideri, delle sue aspettative, dei suoi bisogni e del suo vissuto di malattia (*illness*):

Una medicina competente dal punto di vista scientifico, da sola, non aiuta il paziente ad affrontare la perdita della propria salute, o a trovare un senso nella propria sofferenza. Insieme all'abilità scientifica, i clinici devono avere la capacità di ascoltare le narrazioni del paziente, di comprendere e onorare il senso che attribuiscono ai loro vissuti ed essere coinvolti e motivati ad agire secondo la volontà del paziente. Queste sono le competenze narrative: la capacità dell'essere umano di assorbire, interpretare e rispondere alle storie degli altri⁴.

Questo è particolarmente vero nel caso delle malattie cronico-degenerative in fase avanzata. In un iter di cura che dura anni, talvolta decadi, l'ac-

³ C. Quagliariello e C. Fin, *Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, Il Mulino, 2016, p. 93.

⁴ R. Charon, *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust*, in «Journal of American Medical Association. JAMA», 286, 2001, n. 15, pp. 1897-1902.

cettazione, il rifiuto o la richiesta di un dato intervento terapeutico non può essere considerata solo un'azione puntuale (firmare o non firmare quel consenso informato, oppure esprimere la volontà di ritirare un consenso e chiedere l'interruzione di un trattamento), è piuttosto un anello all'interno di una lunga catena di scelte: consensi, e forse dissensi, espressi in fasi diverse della patologia, spesso in diversi reparti, all'interno di relazioni cliniche con medici diversi e, soprattutto, in momenti diversi dell'esperienza di vita e di malattia del paziente e del suo gruppo familiare. Un esempio un po' particolare, riportato da uno dei nostri interlocutori, illustra in modo paradigmatico il carattere contestuale e relazionale delle decisioni del paziente:

Abbiamo avuto un paziente che cambiava le sue disposizioni a seconda se nella stanza era presente sua moglie o meno. Quando c'è la moglie in stanza ci dice che non vuole essere intubato, quando invece non c'è la moglie dice di no, di intubare, che lui accetta tutto. Il signore è ancora vivo, ma ogni secondo giorno cambia opinione e ad oggi non sappiamo che fare... (Infermiere/a Cure palliative).

Una situazione di questo tipo, perfettamente comprensibile sul piano umano, ma estremamente difficile da gestire sul piano clinico, rende necessario esplorare, insieme al paziente, con gli adeguati strumenti e scegliendo con cura modalità e tempi, le dinamiche relazionali che influenzano le sue decisioni. Questo permetterebbe di tematizzare l'ambivalenza del malato, evitando che essa agisca nell'ombra, come un non detto che ostacola la pianificazione delle cure. Per dirlo con le parole di uno dei nostri intervistati:

Io credo che in medicina bisogna partire dalle relazioni e non dalle scelte in sé. Relazione con il paziente, relazione con la famiglia, relazione all'interno dell'équipe (Medico Cure palliative).

Lavorare sul piano delle relazioni, tuttavia, non è facile. La relazione intersoggettiva implica un tipo di ascolto profondo che non ci lascia mai indifferenti e proprio per ciò richiede un costante (auto)monitoraggio di ciò che l'entrare in contatto con le esperienze, i bisogni, le speranze e le sofferenze del paziente provoca nel curante.

L'intersoggettività, come insegnano gli psicoterapeuti relazionali che hanno sviscerato questa categoria⁵, si riferisce a qualsiasi campo psicologico-relazionale in cui si incontrano e si riconoscono due soggetti, che si regolano mutuamente e mutuamente si influenzano (a livello conscio e inconscio). Sebbene si concretizzino nella firma di un consenso, o nel rifiuto di firmarlo, è importante sottolineare che le scelte di fine vita hanno invece un carattere processuale, interpersonale e intersoggettivo: esse si sviluppano nel

⁵ L. Aron, Menti che si incontrano, Milano, Raffaello Cortina, 2004, pp. 77-89.

percorso di cura, all'interno della relazione medico-paziente e della relazione paziente-famiglia.

Perché questa modalità relazionale possa svilupparsi sono necessari interventi organizzativi che garantiscano tempi e spazi appositamente istituiti per la comunicazione e, nell'insieme, un'organizzazione ospedaliera che rispecchi il principio asserito dalla deontologia e dalla normativa secondo cui il tempo della comunicazione è tempo di cura.

2. «Dire e non dire» nel fine vita

In alcuni contesti, fra cui quello oncologico, si è sviluppata negli ultimi anni una sensibilità rispetto alla necessità di dedicare più tempo ai colloqui con il paziente; il terreno della comunicazione, dell'informazione e del consenso informato rimane tuttavia problematico, in particolare per quanto riguarda il paziente inguaribile o terminale. Come osservano Quagliariello e Fin la scelta di dedicare la giusta quantità di tempo per il dialogo con i pazienti va insieme alla tendenza di non spingersi oltre un certo grado di approfondimento della situazione⁶. Permane, infatti, un approccio ancora caratterizzato dal dire e non dire, che riguarda in particolar modo la comunicazione della prognosi.

Fra il 2007 e il 2011 è stato condotto un ampio studio sul consenso informato in oncologia, che aveva come obiettivo a lungo termine promuovere un uso più consapevole di questo strumento e, nel concreto, proporre delle procedure e dei moduli unificati a livello nazionale⁷. Nell'ottica dei ricercatori, il consenso informato doveva essere inteso non in modo difensivo (come strategia per tutelare il medico di fronte a eventuali reclami da parte del paziente) ma come un documento che permettesse di attestare la volontà del malato, fondamentato in un più lungo e articolato processo di comunicazione. Lo studio coinvolse 78 malati con diversi tipi di tumore, che iniziavano un trattamento chemioterapico adiuvante (volto cioè a ridurre il rischio di ricaduta) o per malattia metastatica. Vennero interpellati anche 33 oncologi medici di 10 centri di oncologia italiani. La ricerca prendeva in considerazione numerose variabili fra cui la durata dell'incontro in cui era stata raccolta la firma del consenso e il numero di colloqui che avevano preceduto la firma. In tutti questi ambiti la ricerca evidenziò un atteggiamento di attenzione da parte dei curanti rispetto alla quantità di tempo necessario a dare un'adeguata informazione.

⁶ C. Quagliariello e C. Fin, *Il consenso informato*, cit., p. 104.

⁷ S. Gori, M.T. Greco, C. Catania, C. Colombo, G. Apolone, V. Zagonel e AIOM Group for the Informed Consent in Medical Oncology, *A new informed consent form model for cancer patients: Preliminary results of a prospective study by the Italian Association of Medical Oncology (AIOM)*, in «Patient Education & Counseling», 87(2), maggio 2012, pp. 243-249.

Ai pazienti venne somministrato un questionario che permetteva di valutare la qualità della comunicazione rispetto a tre grandi ambiti: la diagnosi, la terapia e la prognosi. Ai pazienti venne chiesto di stabilire se la comunicazione riguardante ciascuno di questi tre ambiti era stata data usando termini precisi (quali tumore, neoplasia, carcinoma, cancro, metastasi), termini tecnici (lobulare, infiltrante, indifferenziato), termini vaghi (massa, nodulo), oppure se il tema era stato affrontato usando termini non pertinenti o non affrontato affatto.

Il 91% dei pazienti riteneva che la diagnosi fosse stata spiegata usando termini precisi e solo l'8% riteneva vaghi i termini usati dai curanti.

La terapia era stata spiegata usando termini precisi secondo l'81% dei casi, mentre in un 12% dei casi il linguaggio dei medici era percepito come tecnico dai pazienti.

In entrambi i casi, nonostante qualche tecnicismo in più nella spiegazione delle impostazioni terapeutiche, si trattava di una comunicazione ritenuta chiara ed efficace dalla grande maggioranza dei pazienti.

Sulla prognosi, al contrario, le percentuali si ribaltavano. Solo il 12% dei pazienti aveva descritto come precisi i termini usati dai medici, mentre il 37% definiva non pertinenti i termini utilizzati e il 47% dichiarava di non aver ricevuto alcuna informazione in merito. Solo nell'1% dei casi, sia per quanto riguarda la diagnosi, sia per quanto riguarda la prognosi, la non informazione era motivata da un esplicito rifiuto del paziente a sapere.

Questi risultati sono in linea con le osservazioni di Alessandro Gusman⁸, già menzionate nel capitolo II, e con quanto descritto nello studio condotto a Bassano del Grappa da Serpentini e Pasquin⁹. Nella loro ricerca, basata su un campione di 105 malati terminali oncologici, solo il 6,7% riteneva di essere stato coinvolto in modo attivo e soddisfacente nella comunicazione; il 27,6% riteneva la comunicazione parziale e selettiva; il 25,7% si è sentito escluso dal flusso delle informazioni e, nel 26,6% dei casi, si è mentito ai pazienti nell'iter diagnostico-terapeutico. Questa stessa situazione è riferita da molti dei nostri intervistati:

Il nostro servizio è tutto di psicologi, quindi veniamo chiamati dalle équipe dei reparti è in quel caso ci interfacciamo con le équipe, con il paziente e con i familiari. Attualmente non ci sono dei GIP in cure palliative, quindi questo è un grosso limite che c'è qui rispetto alla legge, che sicuramente... io seguo pazienti in tutti i reparti ai pazienti che sono nelle cure palliative, ma ci sono ancora delle difficoltà, non solo nella parte psicologica. Il problema più grosso che vedo io è il fatto che

⁸ A. Gusman, Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative, in «Salute e Società», 3, 2015, pp. 159-172.

⁹ S. Serpentini e E. Pasquin, *Comunicazione, consapevolezza, spiritualità del paziente in cure palliative*, in D. Capozza e I. Testoni (a cura di), *Dinnanzi al morire: percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo*, Padova, Padova University Press, 2012.

c'è difficoltà del medico nel comunicare. Come fa un paziente a scegliere quando la maggior parte dei pazienti che seguo io in quest'ospedale non hanno una consapevolezza piena della malattia? (Psicologo/a Oncologia e cure palliative).

La legge 219/17 (art. 1, comma 3) garantisce la possibilità di rifiutare di ricevere le informazioni relative alla propria condizione, e permette al paziente oppure ai familiari o alla persona di fiducia di ricevere queste informazioni e di esprimere il consenso al posto del paziente. Tuttavia, nelle ricerche che abbiamo preso in esame e nelle interviste da noi condotte emerge che alla base della non informazione raramente c'è un rifiuto consapevole ed esplicito da parte di un paziente che non vuole sapere. Quello che si riscontra piuttosto è una diffusa fatica comunicativa che accomuna famiglia e curanti. Queste difficoltà sul piano della comunicazione ostacolano il diritto all'autodeterminazione del paziente e permangono nonostante si stia lavorando nella direzione di promuovere un cambiamento culturale nell'approccio alla malattia terminale all'interno della categoria medica.

Nella legge dice «all'interno della relazione di fiducia medico-paziente», questa cosa fa un po' ridere perché poi vai in hospice e ti vedi questi pazienti che non sanno cosa è l'hospice, quindi il senso dell'autodeterminazione che è lo spirito della legge, viene meno. Di fatto molti, se avessero potuto scegliere, non sarebbero venuti in hospice, sarebbero rimasti a casa. È la paura che li porta qui. Nella famiglia vige ancora la cultura del silenzio, quindi dici e non dici. La famiglia ha poi difficoltà ad assistere a casa, teme di trovarsi in situazioni di emergenza che non sa come gestire. D'altra parte c'è la paura dei medici, che non parlano in modo chiaro quindi alla fine le persone non capiscono cos'è l'hospice (Infermiere/a Cure palliative).

Il tema della morte, come abbiamo già sottolineato nel capitolo II, non è facile da gestire né sul piano sociale, per le già menzionate ragioni storico-culturali che rendono la morte un tabù, né per la fatica soggettiva e psicologica che comporta, per il paziente, per la sua famiglia e, indirettamente, per l'operatore stesso, farsi carico della pesante verità della malattia. Come spiega uno dei nostri intervistati:

È fondamentalmente un problema nostro, di formazione del medico all'ascolto. A mettersi gli occhiali del paziente, a lasciargli esprimere cosa vuole e cosa non vuole. Ma non siamo ancora... almeno in questo continente... al punto dove... O si arriva al fatto che riesci a dire chiaramente, la verità, ma il paziente deve poi portarne il peso! Vi faccio un esempio di un tumore che è sempre più diffuso. Il tumore del pancreas. Tu quindi dovresti dire: «guarda se ti operiamo sopravvivenza media due anni, uno discreto, uno probabilmente pessimo, se non ti operiamo sopravvivenza media un anno e mezzo, uno discreto, sei mesi pessimi». Ma si può arrivare a questo punto? C'è anche il fatto... quanto io mi devo fare carico di questo? (Medico Oncologia).

A queste problematiche si aggiunge il carattere processuale dello sviluppo di una consapevolezza di malattia nel paziente grave. Il tema è stato ampiamente discusso nel *Documento di consenso sulle cure palliative precoci in oncologia*¹⁰, che sottolinea come la consapevolezza diagnostica e prognostica abbia un carattere processuale. Il consenso informato dovrebbe dunque essere inteso come progressivo, il frutto di un percorso condiviso che parte dalla comprensione e dalla condivisione degli obiettivi di ogni intervento terapeutico.

Uno dei nostri intervistati descrive in modo dettagliato questo processo e l'altalenante percorso dei malati e delle loro famiglie, e le molteplici strategie (esplicite e implicite) che ognuno degli attori mette in campo nel tentativo di scendere a patti con la propria sofferenza:

Capita che i pazienti non siano consapevoli [di essere in una fase terminale]?

Sempre, la maggior parte delle volte. Però è una cosa strana. Quello che io ho percepito è questo: la consapevolezza non è una cosa assoluta. Tipo io so che ho un tumore, so che morirò fra tre mesi, quindi programmo la mia vita in questo senso. Non è quasi mai una roba così. Cioè noi pensiamo che nel momento in cui io ti dico che tu hai un tumore, e che non hai più la possibilità di fare la chemioterapia io ti ammazzo perché ti tolgo tutte le speranze. No? În realtà, quello che succede è diverso. Ognuno scende in qualche modo a parti con questa nuova realtà. La maggior parte della gente che finora ho incontrato non è disperata... perché comunque scende a patti con la situazione in cui e. [...] La cosa strana è che hai tantissime forme di negoziazione con la realtà. Hai il paziente che la nega, certo [...] ma non è che in questi casi io vengo da te e ti dico «guarda ciccio che stai morendo. È inutile che fai finta di niente!». Ma no! Che senso avrebbe? Ma la cosa importante secondo me è che siamo tutti qui e capiamo quello che stiamo facendo. Poi ognuno lo vive come vuole, o come può. L'importante è arrivare a quello che conta per il paziente, che sia stare un'ora in più al computer o salutare i parenti, e negoziare su quello. Questa è la cosa importante (Medico Cure palliative).

La consapevolezza, dunque, non può considerarsi acquisita definitivamente, ma va periodicamente rivisitata grazie all'ascolto e alla relazione. In questo percorso la verità può essere pensata sia come un fardello, sia come una strada che, seppur faticosa da percorrere, offre al paziente la possibilità di prepararsi alla morte e di concludere il suo percorso in modo degno e coerente con la propria storia.

Un percorso graduale e progressivo di comunicazione, orientato all'ascolto attivo e al raggiungimento di una piena consapevolezza sulla prognosi è auspicato dal documento di consenso AIOM-SICP. Questa modalità comunicativa permette infatti l'acquisizione di un consenso informato (nel pieno senso della parola) e l'utilizzo della pianificazione anticipata delle

¹⁰ Tavolo di lavoro AIOM-SICP, *Cure Palliative Precoci e Simultanee*, 2015, disponibile su www.sicp.it, https://bit.ly/2OSTpuc (ultima consultazione 8/11/2020).

cure, uno strumento che permette la condivisione delle scelte terapeutiche ed assistenziali in tutte le fasi del percorso di cura, soprattutto nelle fasi più avanzate; è evidente la sua rilevanza nella decisione di accettare le esclusive cure palliative, nella scelta del setting assistenziale (domicilio o hospice) al momento della progressione della malattia e nelle decisioni che riguardano il periodo di fine vita comprese le scelte in merito alla sedazione palliativa in caso di sintomo refrattario¹¹.

All'interno di questo processo, è importante sia la consapevolezza da parte del paziente, sia la capacità del medico di accettare i limiti dei mezzi terapeutici di cui dispone:

Io lavoro in un istituto di ricerca dove si fa il tutto e per tutto, fino all'ultimo, e qualche volta questo ultimo è proprio ultimo al punto che qualche volta non c'è il tempo di progettare un intervento nella fase di terminalità. È questo rappresenta una criticità. Da un lato abbiamo verificato che questo può essere rassicurante per i familiari, si è fatto veramente tutto, nulla è stato lasciato di intentato... e questo a volte per i familiari è prezioso anche nella fase del lutto, sapere che veramente null'altro si poteva fare... D'altro lato però questo impedisce di prenotare un hospice, o non si riesce ad attivare un servizio domiciliare di cure palliative perché non si ha il tempo. L'obiettivo della nostra presenza è quello di contenere e supportare le reazioni della famiglia e del malato e cercare di attivare la costruzione di un progetto in modo che il malato possa ancora ricevere un'adeguata assistenza nel momento in cui si interrompe la chemioterapia perché essa non produce che effetti collaterali. Qualche volta si riesce, qualche volta non si riesce. In una struttura ospedaliera come quella in cui lavoro, dove la ricerca è centrale, non è facile per i medici capire quando si arriva ad un limite oltre il quale non ha più senso andare. Io sento i malati quando mi dicono «mi è stata proposta una terapia sperimentale» e lo dicono con una grande speranza, anche se poi non hanno chiarissimo che cos'è una terapia sperimentale o in quale stadio di sperimentazione è il farmaco che assumono (Psicologo/a Oncologia).

Per giungere a un uso consapevole del consenso informato e della pianificazione condivisa delle cure non bastano esclusivamente le norme, è anche necessario tener conto delle caratteristiche dei processi comunicativi medico-paziente e sostenere la qualità di questi processi attraverso la formazione, la supervisione e il sostegno interdisciplinare agli operatori responsabili.

Può anche essere utile l'affiancamento interdisciplinare (attraverso momenti di supervisione, consulenza o lavoro congiunto dell'équipe) di figure il cui focus professionale è la relazione (psicologi, psicoterapeuti, antropologi, esperti nel campo delle *Medical humanities* e altri). In questa cornice, la firma del consenso informato dovrebbe essere una tappa di un processo comunicativo e relazionale più lungo e articolato, all'interno del quale, le

informazioni relative alla patologia, alla prognosi, alle sue implicazioni per il paziente, ai possibili iter terapeutici, alle alternative in caso di rifiuto dovrebbero essere sempre affiancate all'ascolto dell'esperienza del paziente, alla rilevazione dei suoi bisogni e delle sue emozioni.

Infine, è necessario ricordare che alcune patologie comportano limitazioni fisiche che ostacolano le possibilità comunicative del paziente. In presenza di limiti concreti all'espressione del consenso e della volontà del malato, la legge prevede l'utilizzo di forme alternative alla firma su un documento cartaceo: videoregistrazioni o dispositivi che consentono di comunicare a persone in condizioni di disabilità possono essere utilizzati. Esistono, però, situazioni cliniche rare in cui è possibile ipotizzare che il paziente sia cosciente, ma non è in grado di comunicare in alcun modo la propria volontà:

In questo momento ho un paziente che ha avuto un'emorragia cerebrale che ha determinato una lesione del tronco cerebrale, ma il cervello funziona, quindi lui si trova in una condizione in cui è cosciente, ma non riesce a relazionarsi con nessuno. È peggio che nelle Locked-in syndrome, perché il paziente non riesce neanche ad aprire gli occhi, però l'elettroencefalogramma è attivo. Questo vuol dire che lui potrebbe essere in grado di decidere, ma la sua opinione la potresti rilevare solo con dei test fatti con la risonanza magnetica funzionale [...]. È solo il tronco che non funziona, quindi non riesce a respirare, non riesce a muoversi. Però la sua coscienza è intatta. [...]. Se avessi la risonanza magnetica funzionale la farei, ma non ce l'ho, quindi per ora stiamo ragionando come se lui non avesse competenza, invece ce l'ha (Primario Terapia intensiva).

Casi come quello sopra citato, per molti versi ancora non risolvibili, mettono in luce l'enorme complessità del tema della comunicazione, e la necessità di predisporre reti il più possibile allargate e interdisciplinari, in modo da garantire le migliori condizioni possibili perché una persona possa esprimere la propria volontà, anche in presenza di patologie che limitano la sua competenza comunicativa.

3. L'etica della comunicazione

L'autodeterminazione del paziente, come abbiamo visto nel precedente paragrafo, è inscindibilmente collegata a una gestione trasparente e consapevole della comunicazione clinica. La scelta di tacere sulla prognosi, per tornare all'esempio che abbiamo delineato nel precedente paragrafo, ha implicazioni etiche e, quando non esplicitamente richiesta dal malato, sottrae al paziente la possibilità di stabilire le sue priorità nelle ultime tappe e, di conseguenza, limita la sua autodeterminazione.

La pianificazione è ostacolata anche dalla non conoscenza da parte del paziente rispetto agli strumenti che ha a disposizione per esprimere la propria volontà. Una buona comunicazione dovrebbe dunque includere l'informazione su questi strumenti:

Ieri ero con un mio paziente cha ha il morbo di Parkinson in fase avanzata e delle metastasi a livello polmonare. È in cura da un oncologo importante, che gli ha prospettato la possibilità di fare ancora un ciclo di chemioterapia, ma lui continuava a parlare delle cose che vorrebbe, di come vorrebbe morire, ed evidentemente c'erano contraddizioni. È assurdo che debba essere lo psicologo a dire, ma tu cosa vuoi fare? Capendo che non c'era chiarezza, ho proposto a questa persona di parlare con i palliativisti. Lui non sapeva che c'erano percorsi alternativi, vedeva solo una via, così abbiamo pensato di fare un incontro con i palliativisti per aiutarlo a scegliere. Questo paziente è un cardiochirurgo in pensione, una persona dunque che avrebbe tutti gli elementi per poter decidere. Eppure non sapeva nulla sulla pianificazione anticipata delle cure, non aveva conoscenza del fatto che avrebbe potuto scrivere le DAT. Evidentemente nessuno gliene aveva parlato (Psicologo/a Oncologia e cure palliative).

Un aspetto che non va trascurato, e che emerge in modo chiaro nell'intervista riportata, è il carattere non simmetrico della relazione medico-paziente. Per quanto competente, il paziente è in una posizione di vulnerabilità dettata dalla sua condizione e si rivolge al medico nel tentativo di trovare una soluzione per i suoi problemi.

Nell'accezione proposta da Rogers¹², la relazione d'aiuto, una categoria in cui si inserisce la relazione medico-paziente, si instaura quando uno degli attori coinvolti si trova di fronte a un problema, a una criticità o in difficoltà e si rivolge ad un altro soggetto che egli ritiene possa sostenerlo nella situazione che sta affrontando. Chi aiuta (il medico, lo psicologo, l'operatore sanitario), mette le proprie competenze professionali al servizio di chi richiede l'aiuto, con l'obiettivo di promuovere il benessere nel paziente.

La relazione ha dunque un carattere asimmetrico a più livelli. Nell'ambito su cui stiamo costruendo un percorso di riflessione, riteniamo particolarmente utile analizzare le asimmetrie di sapere e le asimmetrie di potere e il modo in cui queste influenzano la costruzione di un'alleanza terapeutica. Seguendo Foucault, l'antropologa Catrina Brown vede il sapere (knowledge) e il potere (power), come due dimensioni intrecciate e interdipendenti, ma non riducibili l'una nell'altra¹³. Per l'autrice, il potere e il sapere non sono mai neutrali, ma sono inscindibilmente collegati a una precisa visione del mondo e, nel concreto, a una precisa visione della malattia e dell'iter terapeutico. Con queste premesse, l'autrice individua diversi modi di porsi ri-

¹² C. Rogers, *Psicoterapia di consultazione*, Roma, Astrolabio-Ubaldini, 1971.

¹³ C. Brown, Situating knowledge and power in the therapeutic alliance, in C. Brown e T. Augusta-Scott (a cura di), Narrative Therapy: Making Meaning, Making Lives, Thousand Oaks, CA, Sage, 2007, pp. 3-22.

spetto alla questione delle asimmetrie fra medico e paziente in termini di potere/sapere da parte degli operatori sanitari.

La posizione che fa da sfondo alla discussione è quella del sapere assoluto (*knowing*). All'interno di questa posizione relazionale, il terapeuta riconosce come legittimo *solo* il proprio sapere, quello professionale, in virtù del quale fonda la propria autorità e dunque il proprio potere di orientare il dialogo e le decisioni del paziente. La relazione, di conseguenza, si sviluppa all'insegna di un approccio direttivo, in alcuni casi paternalistico, che si traduce nello sforzo (per lo più inconsapevole) di portare il paziente ad accettare il percorso indicato dal clinico e seguire le sue indicazioni (*compliance*). Si tratta di una modalità comunicativa diffusa che uno dei nostri intervistati descrive così:

Può succedere che un paziente cosciente ti dica che non vuole un trattamento, per esempio la dialisi o non vuole fare una chemioterapia. In queste situazioni la tendenza del medico è quella di convincere. Cioè il tentativo è: io adesso ti convinco che tu devi fare questa roba qua. Specialmente se si tratta di un trattamento potenzialmente salvavita, che magari ti garantisce una vita del cavolo, però tu come medico senti che hai il dovere di convincere. Questo atteggiamento del «bisogna dare delle risposte terapeutiche in qualsiasi situazione» si trova tantissimo nei medici che lavorano nelle situazioni ai confini, in cui davvero una terapia teoricamente potrebbe cambiare la vita... come avviene nell'oncologia [...] Non so se è una cosa che dipende dalla natura umana, oppure se dipende da come intendiamo la medicina di adesso. La discussione più forte con gli oncologi, dico così perché adesso sono passato dalla parte dei palliativisti, le abbiamo perché alcuni magari propongono un chemioterapico che può dare un'aspettativa di vita di un mese e mezzo, e parte la chemioterapia perché non sei tu che devi decidere per quel mese e mezzo. Ma mettiamoci per esempio nella posizione di un paziente che magari ha settanta o più anni, che è affaticato dalla malattia... siamo sicuri che abbia voglia di continuare a lottare per quel mese e mezzo? (Medico Cure palliative).

La seconda posizione, quella discussa in modo più ampio e articolato, è quella del non sapere (not knowing). Il paziente è considerato dal clinico l'esperto della propria malattia, l'unica persona che sa qual è la verità, nella misura in cui questa è la sua verità. Il medico, evitando di portare nella relazione il fardello delle proprie convinzioni pregresse (comprese le evidenze empiriche rispetto al quadro clinico del paziente), si pone in ascolto: è come se sospendesse il proprio sapere esperto e imparasse dal malato, allineandosi alle sue decisioni senza tentare di influenzarle.

Questo approccio, promosso e spesso ben accolto fra chi pratica la medicina narrativa data la sua notevole attenzione alla soggettività del malato, comporta però il rischio di negare le asimmetrie in termini di sapere che sono insite nella relazione terapeutica. Il rischio è che, nella pratica, si sviluppi una relazione delegante, in cui il malato è lasciato da solo a gestire una mole di informazioni che non è in grado di vagliare, o che si creino

confusione e incertezza in pazienti che non sempre hanno gli strumenti, la possibilità o il desiderio di scrivere la propria storia in totale autonomia. È proprio quest'ultimo il caso riportato da uno dei nostri intervistati. La paziente, 83 enne ancora autonoma, era affetta da uno stoma tiroideo che, ingrossandosi, aveva lasciato uno spazio respiratorio di pochi millimetri e aveva determinato una grave crisi respiratoria costringendo la donna a un ricovero d'emergenza in terapia intensiva. In quelle condizioni, un intervento chirurgico per togliere la tiroide sarebbe stato risolutivo, ma anche estremamente rischioso perché, data l'età della signora e il quadro clinico complessivo, la probabilità che la trachea non reggesse l'operazione era molto elevato. La signora, di conseguenza, avrebbe avuto bisogno della circolazione extracorporea e, se fosse sopravvissuta, la sua qualità di vita sarebbe stata drasticamente compromessa:

Qui il nodo centrale è l'invasività e la proporzionalità dell'intervento. Non si tratta solo di una valutazione tecnica, ma anche di un ragionamento sulla proporzione delle risorse impiegate rispetto all'esito che è possibile ottenere su una signora che ha più di ottant'anni, che però aveva una qualità di vita tollerabile. Quando le abbiamo chiesto che cosa volesse fare lei ha detto «mi affido a voi», i familiari anche loro hanno detto «fate voi», hanno detto «siete voi che sapete, non rimandate a noi questa decisione». Noi abbiamo spiegato bene tutte le possibili complicanze e, detto questo, ci hanno risposto «procedete come pensate». Si è discusso sulla competenza della signora, ma infine ci siamo detti «procediamo secondo le nostre conoscenze» e così siamo arrivati a una scelta di compromesso in cui abbiamo deciso di procedere con l'intervento, ma di non usare una risorsa (la circolazione extracorporea) – tenendola però pronta in caso di necessità (Medico Terapia intensiva).

L'intervento, nel caso narrato, è stato un successo: la signora è stata dimessa pochi giorni dopo e ha potuto continuare la sua vita. Si trattava, tuttavia, di un esito non scontato e per giungere alla decisione di operare sono state soppesate questioni tecniche estremamente complesse, fuori dalla portata di un non-specialista. Frasi come «mi affido a voi», «siete voi che sapete», «non rimandate a noi questa decisione» mostrano in modo eloquente la difficoltà della paziente e della famiglia nel momento di compiere una valutazione per la quale non ritenevano di avere la competenza o l'esperienza necessarie, nonostante lo sforzo dei medici per spiegare il quadro clinico.

L'asimmetria di sapere è, in questo caso, molto evidente. Se i medici avessero rinunciato a decidere, situandosi in una posizione di non sapere questo sarebbe stato percepito dalla donna non come una possibilità per esprimere in libertà la propria volontà, ma come un abbandono in una situazione di incertezza. I curanti, invece, pur nell'incertezza, scelgono di assumersi delle responsabilità decisionali senza perciò escludere l'ascolto e la partecipazione della paziente e dei suoi familiari.

La posizione dei terapeuti che si assumono le responsabilità derivanti dal proprio ruolo, pur mantenendo un pieno riconoscimento della voce del paziente, è coerente con una posizione che Brown definisce di «sapere parziale». Per Brown questa posizione ha alla base il riconoscimento della compresenza di più saperi nell'incontro clinico: un sapere esperienziale e autobiografico, quello del paziente; e un sapere professionale, quello del curante. Nessuno di questi campi copre la totalità di significati del corpo e della malattia: sono entrambi, appunto, «saperi parziali» che si intrecciano in forma dinamica all'interno di storie in costruzione.

L'operatore che si colloca in una posizione di «sapere parziale», da un lato, dà importanza all'ascolto dell'esperienza del paziente; dall'altro riconosce il proprio ruolo specialistico, senza assolutizzare la propria posizione.

L'asimmetria è un concetto polisemico, che si esprime in molteplici ambiti della relazione terapeutica. Uno, particolarmente importante, riguarda la capacità di influenzare, persino di condizionare, i processi decisionali, che è insita nella relazione d'aiuto e deve essere gestita in modo consapevole e attento alle responsabilità etiche che ne derivano. A questo proposito Brown scrive:

Siamo presenti, situati, posizionati e incorporati nel nostro lavoro. La questione non è quindi se ci siamo [nella relazione] è come ci collochiamo e la nostra capacità riflessiva intorno al nostro esserci. [...] Ritengo che non ci possiamo esimere dalla responsabilità e dalla necessità di rendere conto dell'influenza che il nostro sapere e che il nostro potere esercita nel lavoro terapeutico¹⁴.

Un esempio particolarmente eloquente dell'asimmetria relazionale, della vulnerabilità del paziente di fronte a informazioni a cui vuole credere a tutti i costi e del modo in cui un atto comunicativo influenza la percezione del paziente rispetto alla propria patologia e dunque le scelte (in questo caso le richieste) che vengono poste all'équipe di cura:

Capita a volte che i pazienti ti richiedano delle cose che sono fuori di ogni logica. A noi è capitato qualche caso così. Per esempio una signora giovane con un'insufficienza renale ormai in fase terminale che non aveva le indicazioni per fare una dialisi. La paziente è stata trasferita dalla nefrologia all'hospice, poi, per l'insistenza di un medico privato che ha fatto il lavaggio del cervello al marito, i due sono tornati alla carica e hanno chiesto la terapia dialitica, che era stata esclusa sia dal medico dell'hospice, sia dal nefrologo, che è stato risentito. Questa paziente si è dimessa perché questo medico privato aveva manifestato la sua contrarietà rispetto alle derive eutanasiche che c'erano in quest'ospedale, lei è andata in un altro ospedale dove in dialisi le hanno chiesto «ma chi è che l'ha mandata qui?». Il problema è che delle volte i pazienti intercettano persone che sono legate ad altro tipo di interessi, compresi quelli economici.

¹⁴ C. Brown, Situating knowledge and power in the therapeutic alliance, cit., p. 12.

Che si tratti di malafede, di un'idea errata secondo cui la desistenza terapeutica o addirittura la palliazione possano essere assimilabili a una cosiddetta deriva eutanasica, o semplicemente dell'incapacità da parte del medico privato di parlare con chiarezza dell'inguaribilità, il fatto è che una comunicazione in cui si danno speranze di guarigione a una paziente terminale ha l'effetto di rompere l'alleanza terapeutica che si stava cercando di costruire nel contesto dell'hospice e non comporta alcun vantaggio per il paziente, che vive una battuta d'arresto nel percorso che conduce all'accettazione della propria condizione. Ogni operatore sanitario, e, più in generale, chiunque si trovi in una posizione professionale in cui ricopre un ruolo di cura, ha delle posizioni etiche e delle convinzioni scientifiche che influenzano la relazione di cura. Esserne consapevoli, riconoscendole come parte di un sapere non assoluto (quindi parziale), vuol dire farsi carico della portata etica della relazione e aprire uno spazio in cui si possa sviluppare un'alleanza terapeutica rispettosa dei bisogni del paziente e della sua volontà.

4. Comunicazione e organizzazione del reparto

La comunicazione clinica, come abbiamo già avuto modo di accennare, non può essere pensata esclusivamente come una responsabilità individuale del singolo medico. Per essere efficace, la comunicazione ha bisogno di un contesto adeguato, che va costruito all'interno del reparto attraverso processi che sovente implicano dei cambiamenti graduali rispetto ai meccanismi consolidati di funzionamento del sistema. Questi cambiamenti possono partire da sguardi esterni, che aiutano a mettere a fuoco disfunzioni prima non notate per via della consuetudine, perché ci si barrica dietro la mancanza di tempo (un problema reale, ma che non dovrebbe trasformarsi in un alibi) o per l'irrigidirsi di meccanismi operativi (si è sempre fatto così) a cui si finisce per abituarsi al punto di non pensare nemmeno che si possano modificare:

Il cittadino non può scegliere molte volte perché non ha tutte le informazioni. Da un lato perché ci sono difficoltà soggettive nel comunicare cattive notizie, dall'altro perché ci sono difficoltà organizzative enormi. Quando vado a parlare con l'oncologo, mi dice «come facciamo a dire a una persona che ha quattro mesi di vita?». E poi parte la statistica, perché per loro la prognosi è in primo luogo un fatto statistico. La loro difesa è che non hanno il tempo. Allora noi cosa abbiamo fatto, abbiamo cercato di entrare nelle équipe direttamente, facendo le supervisioni sui diversi casi che incontrano. Nell'ematologia per esempio abbiamo fatto un percorso e nel corso di un anno è cambiato qualcosa. Per esempio la comunicazione della cattiva notizia – che sia la diagnosi o la progressione della patologia – non si fa più medico paziente, ma è coinvolto anche l'infermiere. Se ci fossero più psicologi e psicoterapeuti integrati nello staff si potrebbe fare un lavoro sulla consape-

volezza dei pazienti, ma anche un lavoro più sistematico sull'équipe in modo che si possano sviluppare strategie comunicative più efficaci nella relazione terapeutica (Psicologo/a Oncologia e cure palliative).

Il ruolo dello psicologo, come si evidenzia nell'esempio sopra riportato, è centrale nell'attivazione di modalità di lavoro attente alla dimensione relazionale, sia all'interno del gruppo di lavoro, sia rispetto ai pazienti e ai familiari:

Abbiamo cercato di lavorare sul gruppo, di creare un gruppo. Abbiamo avuto la fortuna – voluta però – di cominciare a lavorare con una psicologa che lavorasse con noi, che ha lavorato non solo sul chiamiamolo team building, ma sul costruire relazioni che servissero ai pazienti e ai familiari. Nei fatti è diventata una persona che adesso lavora qua a tempo pieno (Primario Terapia intensiva).

In altri casi sono state valorizzate esperienze di formazione o di lavoro nel campo delle cure palliative, che hanno portato i medici a rivedere globalmente il paradigma all'interno del quale avevano fino a quel momento lavorato e a dire:

Il nostro è un reparto particolare perché c'è un'attenzione alla comunicazione degli operatori diversa rispetto ad altri. Già al piano sotto non esiste questo tipo di comunicazione. Io ho lavorato un anno e mezzo in cure palliative ed è un'esperienza che farei fare a tutti i colleghi, gli farei fare un periodo lì, perché implica un guardare e valutare il paziente in maniera diversa. Che non è solo l'aspetto tecnico del farmaco, il controllo del dolore... è porre l'attenzione sulla persona, è ascoltarla in profondità (Medico Pneumologia).

Capire perché il paziente vuole questo o perché non lo vuole è una domanda che nella metodologia medica non esiste, è una domanda che normalmente non ci si pone. Nessuno ti insegna a portela. Perché dovrei pormela? Io ho questa sensazione a volte, che c'è un enorme scollamento tra medicina e cura. Quando cura e terapia coincidono hai la sensazione di dire «cavolo che bella roba ho fatto», ma non sempre ci si sforza di farle coincidere. Nelle cure palliative cambia proprio il paradigma, non ragioni più per patologie, ma ragioni per bisogni. E questa è una cosa che cambia radicalmente il punto di vista della situazione. Io ho imparato a vedere le cose in un'altra prospettiva: voglio sapere che cosa posso fare per farti stare meglio, non solo da un punto di vista fisico, ma anche da un punto di vista emotivo, sociale, psichico, spirituale. Nel momento in cui io metto dentro delle robe che non sono necessariamente gli esami del sangue e i parametri vitali, allora già la relazione si arricchisce (Medico Terapia intensiva).

Molto rilevante risulta anche il contributo del personale infermieristico che, quando coinvolto nel team, porta un tipo di sguardo molto vicino al paziente e alla famiglia. L'infermiere è una figura con la quale ci si confida, che è accanto al paziente per molto tempo e ha compiti assistenziali che ri-

chiedono un elevato livello di contatto. All'infermiere si chiedono informazioni e chiarimenti che al medico non si possono chiedere, perché è la persona che meglio conosce l'intimità del malato, le sue emozioni, le sue fatiche quotidiane. Proprio per questo, il ruolo infermieristico ha un fondamento relazionale che rappresenta una risorsa importante per il gruppo di lavoro, in particolare quando arriva il momento di prendere decisioni delicate sul fine vita:

Qui ci sono una ventina di medici, trenta-trentacinque infermieri, le OSS, insomma è un gruppo numeroso. Devo dire che quasi sempre gli infermieri sono quelli che ci dicono «eh, ma finalmente avete deciso». Loro sono lì, tu, come medico, passi ogni tanto. Noi possiamo far finta di non vedere, e bisogna impegnarsi pochissimo. Loro [gli infermieri] invece sono lì, davanti al parente che chiede, che urla, che piange... quindi i mediatori sono loro. Con loro abbiamo lavorato molto. Abbiamo fatto in modo che nelle consegne ci siano sempre gli infermieri e che nel momento in cui si danno le informazioni al parente sia presente anche l'infermiere (Primario Terapia intensiva).

Oltre agli infermieri e agli psicologi, in alcuni contesti è stato ritenuto rilevante il contatto con professionisti in settori tradizionalmente poco coinvolti nell'ambiente ospedaliero, fra cui gli antropologi.

Noi abbiamo fatto un percorso un po' particolare, perché sono venuti degli antropologi nel 2005 e, dovendo fare una ricerca, hanno piazzato le telecamere e le hanno lasciate per mesi per riprendere i colloqui fra i medici e i colloqui con i familiari. Era uno studio che serviva per altre analisi, ma poi è stato utilissimo per capire le nostre dinamiche comunicative e ci ha dato la spinta per cominciare a modificarle (Primario Terapia intensiva).

Parimenti importante si è dimostrata la spinta di gruppi di lavoro incentrati su temi nodali, fra cui le scelte di fine vita, che hanno permesso agli operatori di portare avanti processi di riflessione interdisciplinare e a hanno fatto da apripista nell'adozione di nuove modalità comunicative:

Un po' per volta anche alcuni dei medici sono entrati in questa specie di gruppo di lavoro sul fine vita che abbiamo fatto dieci anni fa, in cui c'erano i pallativisti, c'eravamo noi, c'erano anche alcuni infermieri che erano interessati e li abbiamo coinvolti. Abbiamo rivisto l'organizzazione del reparto incentrata molto sul tema delle relazioni. Abbiamo aperto la rianimazione in modo che i parenti potessero entrare, non dico ventiquattro ore su ventiquattro, ma almeno fino a mezzanotte. Poi abbiamo provato a espandere questa esperienza all'altra rianimazione, siamo lo stesso gruppo da due anni (Primario Terapia intensiva).

Una volta riconosciuta l'importanza a livello di équipe della comunicazione e della relazione, perché questa consapevolezza possa trasformarsi in una buona pratica consolidata, è necessario che vengano attuati dei cambia-

menti organizzativi coerenti e sistematici. L'adozione di modelli che pongono al centro i concetti di umanizzazione della medicina e l'alleanza terapeutica come, ad esempio, quello delle Terapie intensive aperte o delle Rianimazioni aperte rappresenta un'importante leva unificatrice, che consente di intervenire per valorizzare la dimensione relazionale dell'assistenza. A questo proposito scrive Sergio Livigni, pioniere delle Terapie intensive aperte in Italia:

Ridurre o annullare totalmente le limitazioni agli orari di visita, in modo da aprire il reparto ai familiari, è un processo che coinvolge direttamente e profondamente tutto il personale della Terapia intensiva. Gli operatori devono mettere in gioco, oltre che le loro conoscenze tecniche e specialistiche, anche la loro umanità. Perché questo sia possibile in maniera utile e costruttiva, è indispensabile possedere buone capacità comunicative (all'interno dell'équipe e con gli utenti), mostrare empatia nelle relazioni interpersonali, essere in grado di accettare ed esercitare il proprio ruolo con la massima professionalità. Il libero accesso dei parenti ai reparti di Terapia intensiva migliora la qualità del ricovero dei pazienti, e facilita l'instaurarsi di un rapporto di fiducia tra la famiglia e i curanti. [...]

Aprire la rianimazione non vuol semplicemente dire aumentare l'orario di visita

Aprire la rianimazione non vuol semplicemente dire aumentare l'orario di visita ma vuol dire innanzi tutto ridare centralità al paziente nella sua dimensione umana. Vuol dire entrare in relazione con la famiglia, e quindi incontrare la componente affettiva ed emotiva della malattia: il dolore, la speranza, il disorientamento, l'incredulità. Il familiare porta dentro la rianimazione il suo vissuto di sofferenza richiedendo agli operatori uno sforzo ulteriore di comprensione¹⁵.

I cambiamenti concettuali, dunque, devono essere accompagnati da accorgimenti relativi all'organizzazione. Modifiche negli orari di apertura, nella gestione dei turni, negli strumenti e nelle linee guida per la comunicazione, sono state descritte come significative nell'innescare, non senza fatica, un approccio relazionale nuovo nei reparti:

Abbiamo usato alcune leve organizzative nel reparto. Definire che c'era un medico che per esempio è presente tutte le mattine fino alle due e mezza, che è sempre lui per otto giorni consecutivi e che è quindi sempre lui che dà le informazioni ai parenti, questo per garantire la continuità, per quello che vale, perché dopo otto giorni sono cotti. Chi fa questo turno spesso si lamenta perché riceve tutto il carico emotivo... i medici lo trovano molto pesante (Primario Oncologia).

Particolarmente significativa è stata la predisposizione di spazi e tempi appositamente concepiti per il colloquio con i pazienti e con i familiari. In assenza di luoghi e di un tempo appositamente dedicato, i momenti di dialogo rischiano di svolgersi in modo frettoloso e disattento. I luoghi, inoltre,

¹⁵ S. Livigni, *Terapia intensiva aperta: il gioco vale la candela? I risultati di un'esperienza pluriennale*, in «Insalutenews», 1 ottobre 2015, disponibile su www.insalutenews.it, https://bit.ly/3bMY9uN (ultima consultazione 10/11/2020).

contengono di per sé contenuti comunicativi: la distanza fra le sedie, la scrivania che si frappone fra il paziente e il medico, la freddezza e la scomodità disincentivano, enfatizzano la distanza e l'asimmetria relazionale e ostacolano il contatto empatico:

Lo spazio dedicato alla comunicazione con i parenti nasceva ovviamente come una scrivania in cui noi stavamo di qua e loro stavano di là. Poi però, nel corso del lavoro sulla comunicazione, abbiamo ripensato questo spazio, abbiamo messo delle poltroncine e la scrivania è stata spostata, ma non tutti si sono ambientati subito. Per un po' come entravi potevi dire chi aveva gestito l'incontro con i parenti, se trovavi la scrivania al suo posto con le sedie dicevo «ah ecco oggi l'informazione l'ha data Tizio», se trovavi le poltroncine e la scrivania da parte allora dicevi «l'informazione l'ha data Caio». Nel tempo siamo diventati più attenti a queste tematiche e abbiamo ridisegnato alcune modalità di relazione (Primario Terapia intensiva).

Un'altra strategia efficace è quella di adottare tracce narrative per svolgere l'intervista anamnestica, in modo che, fin dall'arrivo in reparto, il paziente abbia uno spazio non solo per parlare della malattia, ma anche per narrare qualcosa di sé e della sua storia:

Quando uno entra nel nostro reparto viene sottoposto a un questionario con molte domande, che spaziano su molti ambiti. Alcune sono prettamente cliniche, altre hanno a che fare con la vita del paziente, anche sul piano personale, altre ancora sono legate alla volontà del malato per esempio se è un donatore di organi, se ha lasciato delle disposizioni... questo nel tentativo di cucire addosso al paziente il vestito più adeguato possibile (Medico Terapia intensiva).

La formazione, infine, in particolare se usata in modo mirato e sistematico, rappresenta una risorsa fondamentale perché i gruppi di lavoro possano sviluppare delle competenze specifiche e acquisiscano la capacità di avvalersi di strumenti metodologici nell'ambito della medicina narrativa. L'uso della formazione è infatti raccomandato nel documento di consenso Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative:

Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari.

Si raccomanda la progettazione di percorsi multidisciplinari e interprofessionali con uso di metodi attivi e strumenti come:

- raccolte di storie di pazienti, familiari e operatori sanitari;
- scrittura riflessiva;
- letteratura, cinema e altre arti espressive;
- web 2.0^{16} .

¹⁶ Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, cit., p. 21.

L'attenzione agli spazi e ai tempi della comunicazione, il monitoraggio e la riflessione costante sulle modalità comunicative, la presenza di linee guida o raccomandazioni per gestire gli aspetti più difficili (comunicare le cattive notizie, parlare della prognosi, ecc.), il lavoro interdisciplinare, la valorizzazione dell'équipe e la presenza di strategie condivise su come affrontare il contrasto di opinioni tra i colleghi o tra operatori e familiari sono alcune delle più importanti buone pratiche adottate nei reparti più attenti al miglioramento del clima relazionale e comunicativo. Queste buone pratiche, come abbiamo avuto modo di osservare, non solo hanno un effetto positivo sulla relazione medico-paziente, ma spesso favoriscono anche un miglioramento del clima di lavoro all'interno del reparto e una modalità più soddisfacente e meno conflittuale nel gestire il dissenso fra i membri dell'équipe.

Copyright 2021 by società editrice

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Capitolo settimo

Conflitti etici e strumenti normativi: le interazioni tra diritto, pratica clinica e deontologia

1. Dalla definizione del quadro giuridico alla relazione di cura: livelli normativi a confronto

L'analisi dei conflitti di coscienza negli scenari affrontati nei precedenti capitoli ha messo in luce alcuni profili che richiedono di analizzare le interazioni tra diritto e ruolo della categoria professionale in maniera più articolata rispetto alle considerazioni svolte per la clausola di coscienza.

Un dato emerge, infatti, con chiarezza: la rarità con la quale nei conflitti sollevati dai professionisti sanitari viene utilizzato lo strumento del rifiuto di prestazione professionale previsto dal codice deontologico. È difficile il riferimento stesso a motivazioni legate alla coscienza strettamente intesa. Si tratta di conflitti di coscienza che emergono in maniera per lo più implicita, indiretta, attraverso motivazioni che tendono a essere ricondotte, per quanto possibile, a valutazioni dotate di un maggiore grado di oggettività.

In questo capitolo proveremo quindi ad analizzare la complessità delle problematiche emerse dalle interviste, individuando specifiche difficoltà e possibili strumenti di sostegno alla gestione dei conflitti.

Lo faremo immaginando di disegnare alcuni cerchi concentrici intorno al fulcro centrale della relazione di cura e, in particolare, dell'incontro tra scelta consapevole del paziente, da un lato, e autonomia e responsabilità dei professionisti sanitari, dall'altro.

Il cerchio più ampio rappresenta la cornice giuridica di riferimento, quindi i principi normativi che delimitano il margine della scelta alla quale è possibile giungere all'interno della relazione di cura. In questo primo cerchio vi sono quindi – riprendendo alcuni degli scenari analizzati – il diritto di interrompere i trattamenti di sostegno vitale, la possibilità di sedazione palliativa profonda continua, il divieto di ostinazione irragionevole, la legittimità, a determinate condizioni, del suicidio assistito, il divieto di omicidio del consenziente.

Prima di arrivare al nucleo centrale della scelta nell'ambito del rapporto di cura, vi è un cerchio intermedio che corrisponde agli strumenti predisposti dal diritto, latamente inteso, per attuare, nel concreto della pratica clinica, i principi e i margini di scelta sopra richiamati.

Si può pensare, ad esempio, agli strumenti che permettono la costruzione dinamica del consenso inteso, come visto, «quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario»¹, che per essere garantita deve non solo essere basata su un'informazione completa, aggiornata e comprensibile², ma anche supportata da «ogni azione di sostegno», incluso quello psicologico³, soprattutto nei casi di rifiuto o rinuncia di trattamenti di sostegno vitale. La costruzione del consenso deve essere inoltre accompagnata dalla sicurezza di non incorrere in un «abbandono terapeutico». In questa prospettiva, l'«autonomia della persona umana» è, insieme al suo «bisogno di salute» e alla sua dignità, uno dei principi tutelati dal diritto alle cure palliative e a un'adeguata terapia del dolore, che deve essere sempre garantito, come stabilito dalla legge n. 38 del 2010⁴ e, in più punti, dalla legge 219/17⁵.

Le citate azioni di sostegno, la valorizzazione della relazione di fiducia, gli ulteriori doveri di informazione per specifiche scelte e l'ampio dovere di alleviare le sofferenze sono, quindi, strumenti essenziali per garantire un autentico esercizio dell'autodeterminazione individuale e, al tempo stesso, un accompagnamento del paziente in sintonia con il suo diritto, costituzionalmente garantito, a essere rispettato come persona e non solo a essere curato efficacemente.

Il diritto all'autodeterminazione, esercitato nei margini di liceità definiti nel primo «cerchio», è tutelato, inoltre, dal riconoscimento e dalla validità, a determinate condizioni, delle volontà anticipatamente espresse⁶ e, ancor più, per i motivi già ricordati⁷, dalla pianificazione condivisa delle cure⁸.

Rientrano in tale cerchio anche gli strumenti organizzativi interni alla struttura sanitaria, al reparto o all'équipe, che, indipendentemente dal loro grado di formalizzazione e disciplina, concorrono a definire tempi, ruoli e modalità di gestione delle situazioni delicate e complesse che possono emergere nel rapporto con pazienti e familiari o nella relazione inter-e-infra-professionale, soprattutto in scelte eticamente controverse.

Il cerchio più stretto è infine quello della relazione di cura, nella quale le dinamiche che costruiscono, oppure ostacolano, l'alleanza terapeutica de-

¹ Corte cost., sentenza n. 438 del 2008, supra, cap. I.

² Legge 219/17, art. 1, comma 3.

³ Ivi, art. 1, comma 5.

⁴ Supra, cap. I.

⁵ Legge 219/17, art. 2.

⁶ Ivi, art. 4.

⁷ Supra, cap. I.

⁸ Legge 219/17, art. 5.

terminano l'ampiezza e concreta applicazione degli strumenti richiamati, con diretta incidenza sull'effettiva tutela della scelta morale del paziente.

È in questo nucleo centrale – alla costruzione del quale contribuiscono, in base alle rispettive competenze, tutti i professionisti dell'équipe⁹ – che i conflitti possono trovare una ragionevole gestione oppure un'indebita distorsione.

Tutti e tre questi livelli, che vedremo più nel dettaglio nei prossimi paragrafi, contribuiscono a definire la cornice entro la quale muovere le nostre riflessioni.

I rapporti tra essi esprimono però una diversa possibilità di intervento della regolamentazione giuridica, soprattutto della fonte legislativa, che diventa sempre più sfumato man mano che ci si avvicina al nucleo essenziale della relazione di cura, costituito dall'incontro di due autonomie e responsabilità (del paziente e del professionista sanitario) con il loro bagaglio di convinzioni morali, culturali, posizionamenti etici, competenze, difficoltà e sofferenze.

Diventa invece progressivamente più ampio e potenzialmente incisivo il ruolo che può esercitare la disciplina deontologica¹⁰.

Due considerazioni, essenziali nei contesti analizzati nella nostra ricerca, devono però essere fin da subito sottolineate.

Innanzitutto, si tratta di conflitti che – derivando dalla complessità intrinseca all'attività medica e ai diritti e alle posizioni morali sulle quali incide – non trovano né nella pratica clinica né nella disciplina giuridica risposte univoche, valide in ogni contesto. L'analisi delle interviste lo ha messo chiaramente in luce. La variabilità del caso concreto, dal punto di vista sia clinico sia dell'intersezione delle molteplici dimensioni¹¹ che, come visto, caratterizzano tali conflitti, sfugge a soluzioni, definizioni o certezze precostituite.

Il diritto, nelle sue diverse forme, non può disciplinare (e non è nemmeno auspicabile disciplini) ogni aspetto della pratica medica; inoltre, nei profili in cui il loro intervento è necessario, il diritto e i giuristi non possono esimersi dal dialogo con gli altri saperi che incidono sullo stesso ambito di disciplina. La capacità di tenerne conto vale non solo in fase di elaborazione, ma anche di attuazione dei principi e delle norme giuridiche. Ciò significa però anche che ai professionisti sanitari, sia come singoli sia come

⁹ Ivi, art. 1, comma 2.

Per ulteriori considerazioni, in prospettiva comparata e in diversi ambiti medici, sul ruolo della deontologia in vari livelli normativi e con specifico riferimento al suo nucleo essenziale di rilevanza nella disciplina della relazione di cura, si permetta il rinvio a E. Pulice, Il ruolo della deontologia medica nel sistema delle fonti: un'analisi comparata. Le rôle de la déontologie médicale dans les sources du droit: Analyse comparée, tesi di dottorato, Trento-Nanterre, 2014, in corso di pubblicazione in E. Pulice, Deontologia e diritto. Modelli comparati, criticità e prospettive in ambito biomedico, Napoli, Editoriale Scientifica.

¹¹ Dato tecnico-scientifico, diritti, limiti, doveri precisati dal diritto, libertà di coscienza individuale, riflessione deontologica della categoria professionale, oneri organizzativi e obblighi contrattuali, giusto per citarne alcune. Cfr. *supra*, Introduzione.

équipe multiprofessionale e come categoria che elabora buone pratiche e regole deontologiche, rimane il compito di affrontare alcuni profili di incertezza dei conflitti analizzati, la cui gestione non può che essere demandata alle loro competenze e alla loro esperienza professionale.

Tale incertezza deve pertanto essere compresa, accettata, gestita e comunicata. Ciò vale sia nel dialogo tra le fonti (diritto, scienza e deontologia) che la disciplinano sia nelle dimensioni relazionali in cui i conflitti si esprimono: relazione di cura, relazioni inter-infra professionali, relazioni tra le componenti professionale, giuridica, culturale e sociale che interagiscono nel contesto di riferimento¹².

In secondo luogo, proprio per evitare che la gestione «intersoggettiva» dei conflitti di coscienza (tanto nella sua accezione duale, paziente-professionista, quanto in quella che tiene conto delle reti relazionali del primo e della collegialità in cui può agire il secondo) radicalizzi le posizioni in due «solitudini», è importante tenere conto anche delle responsabilità organizzative delle strutture sanitarie. Spetta in particolare all'amministrazione assicurare sia che le scelte dei professionisti non siano ostacolate o indebitamente condizionate da profili organizzativi, sia che vengano adottate idonee misure per mettere i professionisti nelle condizioni di esercitare le competenze necessarie a gestire potenziali conflitti¹³.

2. La cornice giuridica di riferimento: definizioni problematiche e certezze «inascoltate»

Del primo dei «cerchi» individuati molto si è già detto quanto ai ritardi, ai contenuti e alle modalità di intervento del diritto¹⁴. Sul piano dei rapporti tra le dimensioni normative che concorrono a definirlo, la deontologia, come visto, può integrare la fonte legislativa, contribuendo a definire il quadro dei principi di riferimento.

Alla luce di quanto emerso nei capitoli precedenti, ci si può in questa sede interrogare sui limiti delle definizioni legislative. A conferma della necessaria integrazione tra diritto e medicina, si possono menzionare, ad esempio, le difficoltà legate al significato da dare, nell'impianto complessivo della

¹² L'impatto della pandemia ha drammaticamente messo in discussione i profili analizzati nella nostra ricerca da tutti i punti di vista qui menzionati, sottolineando tanto l'importanza di alcuni principi quanto le difficoltà del sistema sanitario di tutelarli (*infra*, Postfazione).

¹³ Per un approfondimento sul ruolo dell'amministrazione sanitaria in questi ambiti, cfr., ad esempio, A. Pioggia, *Consenso informato ai trattamenti sanitari e amministrazione della salute*, in «Rivista trimestrale di Diritto Pubblico», 1, 2011; N. Vettori, *Il diritto alla salute alla fine della vita: obblighi e responsabilità dell'amministrazione sanitaria*, in «Rivista Italiana di Medicina Legale», 4, 2016, pp. 1124 ss.

¹⁴ Supra, cap. I.

legge 219/17, a trattamenti «inutili» e «sproporzionati», oppure al «breve termine» della prognosi infausta, quindi agli elementi che concorrono a definire una situazione di ostinazione irragionevole. Si tratta di profili rilevanti nella distinzione tra, da un lato, il dovere (del medico) di desistere, di astenersi, alle condizioni previste dalla legge, da cure e trattamenti inutili e sofferenze e, dall'altro, il diritto (del paziente) di rifiutare o interrompere trattamenti anche proporzionati e necessari alla sua sopravvivenza. Ciò vale sia per i professionisti sia per la «fatica comunicativa» emersa dalle interviste. Analoghe considerazioni possono essere svolte con riferimento ad altre definizioni problematiche, come, ad esempio, quella di «sofferenze refrattarie» prevista per la sedazione profonda continua. Oppure, ancora, in riferimento alle condizioni previste dalla Corte costituzionale per il suicidio assistito.

Le difficoltà legate alle definizioni legislative e il necessario dialogo tra i diversi saperi coinvolti sono confermati anche dall'analisi comparata.

2.1. Problemi definitori e possibili ausili interpretativi

In prospettiva comparata, ma su un piano che ha assunto rilevanza sovranazionale attraverso il coinvolgimento della Corte europea dei diritti dell'uomo, merita di essere menzionato il caso Vincent Lambert.

Il caso, com'è noto, ha visto contrapporsi, in una lunga battaglia giudiziaria, i familiari del paziente¹⁵ sull'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale.

Dall'incidente subito da Vincent Lambert, che nel 2008 lo ha costretto a uno stato vegetativo permanente, e più precisamente dall'aprile del 2013, quando l'équipe medica che lo aveva in cura (Centro ospedaliero universitario di Reims) ha deciso di interrompere i trattamenti di nutrizione e idratazione, la vicenda giudiziaria è durata fino al 2019 con l'intervento di diverse autorità giudiziarie: Tribunali amministrativi locali, Consiglio di Stato francese, Corte europea dei diritti umani, Corte d'Appello di Parigi, Corte di Cassazione, per citare solo le tappe più importanti.

Le singole fasi di questa vicenda, che ha suscitato aspri dibattiti in Francia e non solo, esulano dal focus principale del presente commento¹⁶.

¹⁵ I genitori di Vincent Lambert e due fratelli contro la decisione di interrompere i trattamenti di sostegno vitale; la moglie, gli altri sei fratelli e sorelle e un nipote, invece, a favore della loro interruzione.

¹⁶ Per un approfondimento si rimanda, tra i molti, a S. Hennette-Vauchez e L. Marguet, La vérification de l'irréversibilité de l'état de Vincent Lambert, in «Cahiers Droit, Sciences & Technologies, Bioéthique», 2, 2020, pp. 171-193; P. Deumier, L'affaire Lambert ou ce que les cas difficiles font aux décisions de justice, in «Revue trimestrielle de droit civil», 2019; V.O. Dervieux, Monsieur Vincent Lambert ou la double tentation du juge, in «Dalloz actualité», 2 luglio 2019; C. Casonato, Un diritto difficile. Il caso «Lambert» fra necessità e rischi, in «La

Due aspetti meritano invece di essere richiamati. La vicenda trae origine dalla decisione assunta dal medico responsabile di Vincent Lambert a seguito della procedura collegiale, sulla quale si tornerà nel prossimo paragrafo, e sulla base di una legislazione che nell'ordinamento francese, a partire dalla c.d. *loi* Leonetti del 2005¹⁷, disciplina in maniera capillare molte questioni di fine vita.

L'articolo del *Code de la Santé Publique* (CSP) in questione prevedeva già all'epoca dei fatti una formulazione più dettagliata di quella italiana, ma non per questo di più facile interpretazione, del divieto di «obstination déraisonnable»¹⁸.

La norma si riferisce ad atti di prevenzione, diagnosi o cura che non devono essere proseguiti con ostinazione irragionevole. Qualora appaiano *inutiles*, *disproportionnés* o senza altro effetto che «le seul maintien artificiel de la vie» possono essere sospesi o non intrapresi. Similmente alla disciplina italiana, anche in quella francese il medico deve salvaguardare la dignità del morente e assicurare la qualità della sua vita, anche attraverso le cure palliative richiamate in diverse norme.

A fronte del disaccordo tra familiari, ciò non è bastato a risolvere il conflitto.

Se, da un lato, tale caso si basa su una controversia tra familiari e su una situazione di incapacità del paziente – due profili che lo distinguono da molte delle situazioni analizzate nella nostra ricerca – dall'altro, preme sottolineare come, nonostante la norma richiamata e la procedura collegiale, il Consiglio di Stato francese abbia ritenuto necessario convocare un collegio di medici e diverse autorità per chiarire alcuni punti controversi.

Prima di accertare la legittimità della scelta di interruzione adottata dai medici all'esito della procedura collegiale, il Consiglio di Stato ha infatti richiesto a un ulteriore collegio di tre medici di svolgere una perizia per accertare le condizioni cliniche del paziente con particolare riferimento all'irreversibilità dello stato di minima coscienza. Parallelamente, a dimostrazione dei problemi di natura definitoria, ha invitato l'Accademia nazionale di medicina, il Comitato etico nazionale, il Consiglio dell'ordine dei medici e lo stesso Jean Leonetti a presentare osservazioni scritte di carattere generale utili a chiarire l'applicazione al caso di specie delle nozioni di «obstination déraisonnable» e di «maintien artificiel de la vie» introdotte dalla legge¹⁹.

Nuova Giurisprudenza Civile Commentata», 9, 2015, n. 2, pp. 489-501; S. Hennette-Vauchez, *Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas*, in «Biolaw Journal», 3, 2015, pp. 5 ss.

¹⁷ Loi n. 2005-370 «relative aux droits des malades et à la fin de vie». Sulla disciplina del fine vita è intervenuta poi nel 2016 la legge c.d. *loi* Claeys-Leonetti con l'obiettivo di precisare e ampliare la tutela dei diritti dei malati in fin di vita: *loi* n. 2016-87 «créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie».

¹⁸ CSP, Art. L1110-5.

¹⁹ Conseil d'État, sentenza n. 375081/2014.

La Corte europea dei diritti dell'uomo, partendo dall'assenza di un consenso su tali questioni in ambito europeo e riconoscendo quindi un margine di apprezzamento agli Stati, ha ritenuto che la procedura e i controlli adottati nell'ordinamento francese fossero sufficientemente lunghi e meticolosi da escludere una violazione dell'art. 2 della Convenzione (diritto alla vita)²⁰.

In prospettiva comparata merita di essere segnalata anche la prassi dell'ordinamento francese di affiancare alla disciplina normativa degli ausili interpretativi, con l'obiettivo di rendere la disciplina più facilmente accessibile agli utenti e ai professionisti interessati, precisarne il contenuto sul piano concreto, monitorarne e valutarne l'attuazione, ottimizzare e rafforzare le buone pratiche cliniche. Tale obiettivo è generalmente affidato a studi, resoconti, guide pratiche di autorità, agenzie e comitati interdisciplinari. Nell'ambito qui analizzato, per espressa previsione legislativa assumono particolare rilevanza i documenti adottati dalla Haute Autorité de Santé (HAS), autorità pubblica indipendente a carattere scientifico. Tali documenti sono spesso adottati in due versioni: una per i pazienti e una per gli operatori sanitari²¹. Tra questi, un dettagliato documento affronta, ad esempio, in prospettiva clinica, etica e giuridica, il tema, tuttora dibattuto anche nell'ordinamento italiano, della sedazione profonda continua, precisando non solo condizioni, definizioni normative e modalità di attuazione, ma anche le distinzioni con l'eutanasia²².

In Italia, invece, molte delle risposte alle incertezze del testo normativo sono prevalentemente affidate ad autonome iniziative interpretative e divulgative di associazioni o operatori interessati alla pratica clinica, spesso attraverso le iniziative delle società scientifiche, alla giurisprudenza e alla dottrina. Oltre ai citati pareri del CNB, non vi è infatti ancora su questi temi una sistematica attività istituzionale di integrazione, interpretazione, informazione, promozione e monitoraggio, ancora meno in prospettiva interdisciplinare o multi-professionale.

Ciò riguarda sia le istituzioni statali sia quelle ordinistiche.

Nell'interpretazione dei principi di ostinazione irragionevole e desistenza terapeutica può però essere preso in considerazione anche il CDM, che integra la disciplina giuridica con alcuni requisiti ulteriori. In base all'art. 16 (Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati)

Corte EDU, Grande Camera, Lambert e altri c. Francia, ric. n. 46043/14, 5 giugno 2015, § 168. Sulla sentenza si vedano, tra gli altri, B. Barbisan, The case of Vincent Lambert: Who will be able to unravel the knot?, in «Biolaw Journal», 2, 2014, pp. 217-226; più ampio, sulla giurisprudenza della Corte EDU; L. Poli, L'ultimo diritto. Esitazioni, contraddizioni, ma anche aperture nella giurisprudenza della Corte EDU in materia di fine vita, in «Giurisprudenza Penale web», 2019, 1-bis – Questioni di fine vita.

²¹ I documenti pubblicati in diversi ambiti e maggiori informazioni sull'attività della HAS sono disponibili online: https://www.has-sante.fr/portail/.

²² HAS, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? Guide parcours de soins, p. 6, reperibile online sul sito della HAS (https://bit.ly/20Iruxl, ultima consultazione 11/12/2020).

Il medico, tenendo conto delle *volontà espresse* dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici *clinicamente inappropriati* ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita²³.

Anche alla luce dell'evoluzione del codice deontologico²⁴, tre sono quindi gli elementi che devono essere tenuti in considerazione nel giudizio di proporzionalità: la volontà espressa dal paziente o dal suo rappresentante legale; l'appropriatezza e l'efficacia clinica, quindi un effettivo beneficio per il paziente e la ragionevolezza etica.

L'articolo precisa, inoltre, alcuni principi in materia di terapia del dolore che possono assumere rilevanza nei dibattiti relativi alla sedazione profonda continua, alla desistenza terapeutica e alle differenze con l'eutanasia.

Il comma 2 afferma innanzitutto che «[i]l controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato». Si tratta quindi di un principio in sintonia con la crescente valorizzazione delle cure palliative e della terapia del dolore, che devono essere garantiti anche in caso di desistenza terapeutica.

Al comma 3 viene inoltre precisato che «[i]l medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte». Netta quindi la differenza tra un giudizio di proporzionalità dei trattamenti, che se risolto in senso negativo deve portare alla loro sospensione, e pratiche mediche con la ben diversa finalità di provocare la morte.

2.2. Il diritto all'interruzione dei trattamenti tra certezze normative e applicazioni pratiche fuorvianti

A differenza di ambiti come quelli richiamati in cui le definizioni giuridiche possono lasciare alcune incertezze interpretative, per i motivi già ricordati²⁵, la legge definisce con chiarezza il diritto del paziente non solo al

CDM, art. 16, corsivo aggiunto.

²⁴ Nella versione del 1995 vi era solo il riferimento ai trattamenti da cui «non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità della vita». La versione del 2006 ha aggiunto il riferimento alla volontà del paziente prevedendo che il medico dovesse «astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita». Nella versione attualmente in vigore sono stati aggiunti l'elemento della proporzione e le precisazioni relative all'efficacia e appropriatezza. Più opportunamente è cambiata anche la rubrica dell'articolo: «Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati» e non più «accanimento terapeutico».

rifiuto, ma anche all'interruzione di qualsiasi trattamento sanitario, anche di sostegno vitale. Coerentemente precisa il dovere del medico di rispettare tale volontà e la sua esenzione, in tal caso, da responsabilità sia civile sia penale.

In sintonia con tale disciplina è il codice di deontologia medica, che, anzi, come già ricordato, aveva anticipato la disciplina legislativa.

In base all'art. 35 del codice deontologico «[i]l medico non intraprende *né prosegue* in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato»²⁶.

Non vi è, quindi, nel caso di specie, nemmeno una forma di contrarietà della disciplina deontologica a quanto considerato legittimo sul piano dell'ordinamento giuridico, come avviene invece per il suicidio assistito²⁷.

Ne consegue che il rifiuto di procedere all'interruzione di un trattamento o posizioni, come quelle richiamate nei capitoli precedenti, che preferirebbero portare il paziente a rifiutare un trattamento che poi potrebbe interrompere, pur comprensibili sul piano umano, non possono essere fondate su un'interpretazione dei principi applicabili al caso di specie.

Dai principi costituzionali, dalla legge, ma anche dal codice deontologico si evince infatti chiaramente il diritto del paziente di scegliere un trattamento e poi eventualmente interromperlo qualora non lo ritenesse più compatibile con la propria percezione della qualità del vivere e del morire.

In via d'eccezione, posizioni come quelle appena richiamate, nei limiti e alle condizioni sopra precisate²⁸ – e fermi restando sia la necessità di una migliore definizione dei rapporti tra diritto e deontologia sia il dovere del professionista e della struttura di attivarsi per la sostituzione – potrebbero e dovrebbero (qualora non altrimenti superabili) essere espresse tramite lo strumento, e quindi le garanzie, della clausola di coscienza. Si potrebbero così evitare altre forme di ostacolo (negando la richiesta del paziente o rinviando ad altro reparto) o un uso difensivo della comunicazione con il paziente.

²⁶ Corsivo aggiunto. Ancora più chiara era da questo punto di vista la versione del 2006 dell'art. 35, che aggiungeva «[i]n ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona». Può essere richiamato anche l'art. 53 («Rifiuto consapevole di alimentarsi») in base al quale: «Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale».

²⁷ Supra, cap. IV.

²⁸ Ivi, par. 2. Per alcune riflessioni, anche in prospettiva comparata ed europea, sui limiti alle opzioni di coscienza in ambito sanitario, su una gestione caso per caso nel rapporto lavorativo di eventuali conflitti, alla luce degli obblighi positivi dello Stato, e quindi delle amministrazioni sanitarie, di garantire che l'esercizio della libertà di coscienza non pregiudichi i diritti legislativamente riconosciuti, nonché sugli strumenti amministrativi adottabili, cfr., pur con le dovute differenze dell'ambito trattato, vol. I, cap IV, parr. 2 e 3.

3. Gli strumenti di (possibile) gestione dei conflitti

Degli strumenti che compongono questo secondo livello dell'articolazione tra normativa giuridica e pratica professionale si è già ampiamente detto con riferimento alle disposizioni della legge 219/17²⁹.

La loro piena e concreta attuazione e, più in generale, l'approccio ai conflitti di coscienza nel fine vita dipendono, come visto, anche da fattori culturali e di sensibilità etica, individuale o collettiva, di cui la normativa, sia giuridica sia deontologica, deve tenere conto, ma la cui gestione concreta implica condizioni che esulano dalla presente analisi.

In questa sede si menzioneranno invece alcuni strumenti il cui ruolo, benché non risolutivo, può aprire spunti di riflessione sulla molteplicità di profili implicati nella gestione dei conflitti di coscienza.

Gli elementi organizzativi, i percorsi e gli approcci che, applicando gli strumenti della legge, possono contribuire a gestire, oppure a incrementare, possibili conflitti sono stati descritti nell'analisi antropologica dei precedenti capitoli. Tra questi meritano di essere menzionati l'organizzazione di una rete di cure palliative, unità operative o meccanismi di coordinamento, anche attraverso strumenti informatici, che permettano di intercettare pazienti che potrebbero (o dovrebbero) essere avviati a una pianificazione condivisa delle cure oppure la presenza di DAT che aiutino la scelta in situazioni di emergenza.

Su questi profili, già ampiamente argomentati nei capitoli precedenti, non ci si soffermerà ulteriormente, se non per sottolineare alcuni aspetti dell'importanza degli oneri organizzativi della struttura sanitaria.

Ferma restando la centralità della relazione di cura, la prospettiva degli oneri organizzativi può essere infatti utile per affrontare un ulteriore profilo emerso dalle interviste: il rischio di disparità di trattamento tra pazienti qualora l'effettiva tutela di un diritto dipenda eccessivamente dall'approccio ai conflitti etici e alla dimensione della «coscienza» del professionista o del contesto di cura al quale ci si rivolge.

Va inoltre considerato che nei conflitti analizzati può aumentare il timore di violazioni e conseguenze giuridiche. Ciò è legato alla complessità delle questioni o al rischio di ripercussioni sul piano professionale derivanti dalla forte contrarietà di colleghi a scelte su temi percepiti, a torto o a ragione, come controversi sul piano giuridico. Il supporto formativo e organizzativo della struttura sanitaria è quindi importante per creare consapevolezza sui principi, i limiti e i margini di scelta previsti dall'ordinamento giuridico. Ciò potrebbe contribuire a evitare scelte difensivistiche, che negli ambiti analizzati nelle interviste potrebbero esprimersi nella precostituzione, non solo e non tanto, di elementi di difesa, ma di condizioni (ad es. il rifiuto di

²⁹ Supra, cap. I.

un trattamento) che permettano di non trovarsi in situazioni più difficili da gestire dal punto di vista etico (ad es. l'interruzione).

Il rischio di trattamenti, anche solo involontariamente, diseguali, difensivistici o non in linea con quanto affermato dalla Costituzione e dalla legge 219/17 è quello di avere dei diritti formalmente affermati, ma svuotati di contenuto nel momento della declinazione dei principi giuridici nella pratica clinica. Ciò può essere aumentato dall'asimmetria informativa che caratterizza la relazione di cura.

In questa prospettiva dovrebbe esserci un pieno sforzo di attuazione delle previsioni legislative in base alle quali «[o]gni struttura sanitaria pubblica [...] garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale» e tale formazione «iniziale e continua [...] comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative»³⁰.

Nel senso di una precisa doverosità organizzativa delle strutture sanitarie dovrebbe essere letta anche la disposizione in base alla quale il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura³¹. È evidente che tale principio, come ricordato già contenuto nel CDM del 2014, necessita di specifiche misure organizzative per mettere i professionisti nella concreta possibilità di attuarlo.

Va a tal fine ricordato che anche i codici deontologici impegnano il professionista a pretendere un'organizzazione idonea a garantire le proprie prestazioni e la tutela delle persone assistite. Per il CDM il medico «deve esigere da parte della struttura in cui opera ogni garanzia affinché le modalità del suo impegno e i requisiti degli ambienti di lavoro non incidano negativamente sulla qualità e la sicurezza del suo lavoro e sull'equità delle prestazioni» (art. 70). Il codice deontologico delle professioni infermieristiche prevede espressamente (art. 31) il dovere di concorrere alla «valutazione dell'organizzazione», ossia del «contesto organizzativo, gestionale e logistico in cui si trova la persona assistita per tutelarla»³².

Per tutte le ragioni richiamate assume un ruolo centrale anche quella che nei capitoli precedenti è stata definita la «cultura di reparto», quindi l'approccio adottato all'interno di un'équipe sia in riferimento all'ampiezza di tutela concretamente riconosciuta all'autodeterminazione sia per quanto riguarda la predisposizione di meccanismi interni di gestione del conflitto di coscienza. Ciò vale tanto nei rapporti con i pazienti e i loro familiari quanto

³⁰ Legge 219/17, art. 1, commi 9 e 10.

³¹ Ivi, comma 8. Il principio è ora inserito anche nel codice deontologico delle professioni infermieristiche, art. 4: «Il tempo di relazione è tempo di cura».

³² Entrambi i codici prevedono, inoltre, rispettivamente agli artt. 68 e 34, la segnalazione agli organi competenti dei contrasti tra le regole o la pianificazione delle attività della struttura sanitaria e i principi deontologici.

nella definizione, comprensione e condivisione interna all'équipe delle questioni più controverse sul piano etico e professionale.

La predisposizione di tali strumenti è di essenziale rilevanza perché consente di costruire – pur nelle difficoltà, nei differenti posizionamenti etici e nella complessità delle questioni affrontate – una condivisione pregressa all'interno dell'équipe. Tale condivisione potrebbe così permettere di preparare il terreno e il confronto tra i professionisti per mediare, eventualmente anche attraverso l'ausilio psicologico, possibili conflitti ed accogliere in maniera piena e concreta l'autodeterminazione del paziente. Tutto ciò può assume ulteriori forme di rilevanza negli interventi in emergenza analizzati.

Un uso più ampio e consapevole della pianificazione condivisa delle cure permetterebbe inoltre di affrontare, ove possibile, in maniera graduale problematiche e confronti con il paziente che diventano più difficili da gestire se si privilegia solo lo strumento, del tutto eventuale e spesso poco adatto, delle DAT.

Considerata la menzionata incertezza e la variabilità di ogni caso, l'uso consapevole, corretto e adeguatamente dettagliato della cartella clinica deve essere promosso (sia nella pratica clinica sia nella formazione al personale sanitario) come strumento utile per condividere, gestire e rendere responsabilmente conto della complessità delle questioni etiche e giuridiche affrontate, a tutela non solo del paziente ma anche dei professionisti.

Alla luce delle difficoltà emerse in molti ambiti e dell'importanza di una gestione condivisa dei conflitti, ci si potrebbe inoltre chiedere se e quali vantaggi potrebbe portare la previsione di forme di collegialità nelle decisioni più delicate.

A tal fine nel prossimo capitolo si proverà a trarre alcuni spunti di riflessione dall'analisi comparata.

3.1. La procedura collegiale: spunti di riflessione dall'esperienza comparata

A partire dalla citata legge Leonetti sul fine vita, il legislatore francese ha imposto una specifica procedura collegiale per l'interruzione dei trattamenti sanitari in pazienti incapaci di esprimere la propria volontà. Tale procedura, a dimostrazione degli aspetti controversi e delicati di alcune scelte, è stata estesa nel 2016 alla decisione di intraprendere la sedazione profonda continua e a quella di disattendere le DAT.

Sul piano dei rapporti tra dimensioni normative, la legge ne ha affidato la disciplina alla deontologia medica³³, che ne definisce quindi tempi, attori, condizioni e procedure.

³³ L'ordine professionale ha quindi modificato, su istanza del legislatore, e poi ulteriormente modificato negli anni l'art. 37 del CDM (art. 4127-37 CSP). Cfr. sul punto J. Lefebvre, Déontologie des professions médicales et de santé, Bordeaux, LEH, 2007.

Come in ogni comparazione giuridica, anche in questo caso si deve tenere presente che la procedura collegiale è uno strumento che risponde a logiche proprie del sistema giuridico francese, non acriticamente adottabili in un ordinamento giuridico diverso.

Nonostante le differenze tra il modello italiano e quello francese per quanto riguarda la disciplina del fine vita, i rapporti tra diritto e deontologia e gli approcci tanto giuridici quanto professionali alle tematiche qui affrontate, può essere utile individuare alcuni aspetti della procedura collegiale che evidenziano elementi di interesse per i conflitti analizzati nei precedenti capitoli, anche al di fuori delle ipotesi in cui la procedura è imposta nell'ordinamento francese.

Innanzitutto, la disciplina francese indica il professionista responsabile di attivare la procedura collegiale e, quindi, della decisione finale, ossia «le médecin en charge du patient». In termini generali, si tratta di un riconoscimento dell'autonomia e responsabilità professionale³⁴; sul piano pratico offre inoltre degli elementi utili per definire i margini di autonomia e responsabilità dei diversi professionisti coinvolti; profilo, quest'ultimo, non sempre chiaro, invece, nell'attuazione della legge italiana.

Il medico può attivare la procedura di sua iniziativa, ma ha il dovere di farlo in presenza di DAT o qualora la richiedano la persona di fiducia (*personne de confiance*) o i familiari.

La decisione è assunta dal medico a seguito della concertazione con l'intera équipe curante e su parere motivato di almeno un altro medico, designato in qualità di consulente. Qualora ritenuto utile, è possibile richiedere il parere motivato di un ulteriore medico.

Nei casi più delicati sul piano etico e professionale è quindi giuridicamente imposto il confronto con l'équipe e con almeno un altro professionista.

La disciplina prevede due ulteriori profili interessanti. Innanzitutto, definisce i rapporti tra i medici coinvolti nella procedura, stabilendo che non debba esserci alcun vincolo gerarchico tra il medico curante e il medicoconsulente.

Ogni passaggio della procedura, inoltre, deve essere motivato e documentato. Devono quindi essere motivati la decisione, i pareri richiesti, le concertazioni intercorse all'interno dell'équipe. Le motivazioni della decisione devono essere inserite nella cartella clinica del paziente. La persona di fiducia e i familiari devono esserne informati.

³⁴ In occasione della citata audizione presso il Consiglio di Stato nel caso Vincent Lambert, Leonetti aveva sottolineato il tentativo di evitare, attraverso un collegio medico, il peso della decisione sulle famiglie. Cfr. C. Casonato, *Un diritto difficile*, cit., p. 490. La decisione di affidare la scelta a una procedura collegiale è però stata anche criticata in dottrina per il «pouvoir médical» che ne deriverebbe. Si veda, ad esempio, S. Hennette-Vauchez, *Droits des patients et pouvoir médical. Quel paradigme dominant dans la juridicisation de la fin de vie?*, in J.-M. Larralde (a cura di), *La libre disposition de soi*, Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 173-197.

Il dovere di motivazione, obbligando a fondare ogni passaggio su spiegazioni ragionevoli e ponderate, può diventare così un'occasione di riflessione e confronto su dilemmi che l'équipe può trovarsi ad affrontare nel momento della procedura o in situazioni future, così come emerso dalle interviste.

Benché, come dimostrato dal caso Vincent Lambert, tale procedura non risolva ogni forma di conflitto, la disciplina richiamata tenta almeno di dare delle risposte alle esigenze di pazienti e professionisti in situazioni controverse.

Una procedura collegiale può permettere, ad esempio, di tutelare il paziente dai margini di discrezionalità che, altrimenti, potrebbero sul piano teorico essere lasciati a un solo medico. Una disciplina simile a quella francese consentirebbe, inoltre, di evitare la «solitudine» decisionale del professionista, spesso non solo difficilmente sostenibile, ma anche controproducente per un sereno bilanciamento dei valori in gioco.

Se correttamente valorizzato e non costruito come un ostacolo, il coordinamento tra dimensione individuale e collettiva dell'autonomia e responsabilità professionale, su cui si basa la procedura collegiale, permetterebbe inoltre di costruire, nella costanza dei confronti, le basi per una più proficua mediazione di conflitti.

Benché, come visto, la collegialità sia uno strumento di fatto già diffusamente applicato negli scenari analizzati, la definizione a livello giuridico, attraverso la sinergia tra normativa legislativa e deontologica, di alcuni elementi che devono sempre essere presenti in una procedura collegiale potrebbe ovviare al problema di lasciare la gestione dei conflitti e, quindi, la tutela in concreto dell'autodeterminazione del paziente solo alla sensibilità interna di alcune équipe o di alcuni professionisti. Il rischio sarebbe, anche in questo caso, quello di trattamenti differenziati sia per i pazienti sia per l'impatto dei conflitti sui singoli operatori. Analoghe riflessioni possono riguardare un uso più costante della pianificazione condivisa delle cure.

Considerato l'impatto della «cultura del reparto» e i conflitti che possono emergere nel definire le rispettive competenze nelle decisioni più controverse, la definizione di alcune procedure potrebbe essere uno strumento utile anche in tal senso.

Oltre a quanto previsto nel caso francese la collegialità dovrebbe però essere ulteriormente connotata dalla multiprofessionalità, che, come visto negli ambiti oggetto della nostra ricerca, svolge un ruolo essenziale nella gestione dei conflitti più complessi.

4. La relazione di cura: il ruolo della deontologia

Dal punto di vista della rilevanza, e quindi responsabilità, della riflessione etico-professionale delle categorie coinvolte, *in primis* quella medica e

quella infermieristica, va innanzitutto sottolineato che il fulcro centrale della relazione di cura rappresenta uno spazio nel quale la fonte legislativa difficilmente può arrivare se non per la definizione dei profili essenziali della disciplina e delle relative responsabilità.

Come noto, i contenuti dei codici deontologici definiscono i rapporti interni alla categoria – quindi i doveri che vincolano il professionista nei rapporti con i colleghi e con le istituzioni ordinistiche – e i rapporti esterni, quindi i doveri posti a tutela dei destinatari dell'attività professionale. La disciplina dei doveri nei confronti della persona assistita è progressivamente divenuta la parte più importante e significativa dei codici deontologici³⁵.

Delle norme che possono avere rilevanza nei rapporti con l'amministrazione sanitaria si è già detto. La disciplina della relazione di cura rappresenta però un nucleo di rilevanza essenziale della deontologia, come normativa in grado di integrare la disciplina giuridica con ulteriori principi e doveri professionali, in maniera più flessibile e più attenta alla variabilità del caso concreto, nonché fondata sull'essenziale contributo del sapere e dell'esperienza tecnico-professionale.

Significativa, per gli aspetti della comunicazione cui si è dedicato ampio spazio nei capitoli precedenti, è l'evoluzione della norma del CDM in materia di consenso informato, prima di arrivare, nel 2014, alla menzionata valorizzazione del tempo della comunicazione come tempo di cura. Dal mero riferimento al «consenso valido» nella versione del 1978, il codice ha progressivamente ampliato la qualificazione del consenso, del rispetto del rifiuto del paziente e, a partire dagli anni '90, dei contenuti e della qualità dell'informazione, fino a precisarne la finalità: dalla promozione della «massima adesione» del paziente alle proposte diagnostico-terapeutiche nel 1998 alla sua «massima partecipazione alle scelte decisionali» nella versione del 2006 (art. 33, corsivi aggiunti).

Nella gestione dei conflitti, la nostra ricerca ha mostrato come un rapporto non distorto con il diritto possa prevenire due opposte derive: una rinnovata forma di paternalismo o la solitudine decisionale del paziente. Nel «cerchio» qui considerato il diritto può predisporre i principi basilari per la condivisione delle scelte diagnostico-terapeutiche, sui quali rimane però inevitabilmente decisiva la condotta individuale del singolo professionista. Il diritto strettamente inteso, inoltre, può accertare eventuali profili di responsabilità del professionista, ma a monte della scelta adottata nella relazione di

³⁵ A dimostrazione delle due principali linee evolutive richiamate in Introduzione, anche dalle modifiche apportate alla struttura dei codici di deontologia medica emerge la crescente attenzione ai diritti della persona in essi inserita. Nella loro evoluzione la parte relativa alla tutela dei diritti fondamentali è stata, infatti, anteposta a quella dedicata ai rapporti tra colleghi e con le istituzioni ordinistiche, con la quale invece iniziavano le prime versioni dei codici deontologici. Cfr. P. Benciolini, *La deontologia dai galatei ai codici deontologici*, in «La professione. Medicina, Scienza, Etica e Società», 2010.

cura può intervenire solo con norme generali e astratte. L'amministrazione sanitaria ha specifici doveri organizzativi nel concretizzare tali principi³⁶, ma il rapporto nel suo nucleo essenziale rimane inevitabilmente asimmetrico.

Spetta quindi anche alle categorie professionali e alle deontologie che esse esprimono svolgere un ruolo effettivo di guida nell'agire quotidiano dei professionisti su profili come la lealtà comunicativa e l'assunzione di un'autentica responsabilità nella condivisione delle scelte con il paziente, affinché le potenzialità di margine decisionale lasciate al professionista siano concretamente indirizzate alla tutela dei diritti fondamentali del paziente, anche nei casi di conflitti etici difficili da gestire.

In tale contesto è evidente che posizioni di chiusura della categoria professionale, o del reparto nel quale si lavora, possono influire sulle scelte dei professionisti, ad esempio come deterrenti – si pensi ai casi in cui si può temere la denuncia di un collega – oppure come mancata occasione di sensibilizzazione verso un'autentica tutela del pluralismo etico, interno ed esterno alla categoria, attraverso percorsi di mediazione dei conflitti.

Le istituzioni ordinistiche dovrebbero quindi riflettere maggiormente sul ruolo che l'autoregolamentazione professionale può avere anche nella costruzione e gestione di strumenti utili a gestire dilemmi etici.

In questa prospettiva, emergono diverse sensibilità tra le deontologie dei professionisti sanitari con riferimento alla clausola di coscienza e alla gestione dei conflitti etici.

4.1. I limiti della clausola di coscienza: spunti di riflessione dall'esperienza comparata

Il rispetto dei principi costituzionali e la garanzia della tutela dei diritti garantiti dalla legge in materia di fine vita sono, come visto, i limiti imprescindibili dell'ordinamento giuridico a un potenziale utilizzo della clausola di coscienza. L'esclusione in casi di emergenza e la continuità delle cure sono gli ulteriori requisiti previsti dall'art. 22 del CDM.

Mentre questi profili sono comuni a molte delle norme deontologiche che disciplinano il diritto del medico di rifiutare una prestazione per motivi professionali o personali, alcune discipline presentano precisazioni interessanti. Si tratta di norme deontologiche o di commentari al codice da parte delle istituzioni ordinistiche che, pur sottolineando principi inclusi anche nel CDM italiano, significativamente li precisano come ulteriori limiti alle scelte fondate su convinzioni personali del medico.

Le Deontological Guidelines dell'European Council of Medical Orders (CEOM), ad esempio, nel prevedere il diritto di rifiutare la prestazione im-

³⁶ Cfr. A. Pioggia, Consenso informato ai trattamenti sanitari, cit.

pongono il rispetto dei doveri di umanità del medico, della CEDU, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e di alcuni principi della European Charter of Medical Ethics, tra i quali, in particolare, la dignità del paziente (§1), la priorità dell'interesse per la salute (§2), il principio di non discriminazione (§3), il rispetto della vita, autonomia morale e libertà di scelta del paziente (§4)³⁷.

Il CDM belga si riferisce alla clausola di coscienza nei commentari della norma sulle convinzioni personali del medico (art. 31). Il commentario precisa, innanzitutto, che tale clausola è accettabile nel rispetto della legge. Per quanto più interessa la nostra ricerca è quindi espressamente escluso dalla categoria professionale che si possano consentire rifiuti in contrasto con la disciplina legislativa³⁸. Viene inoltre richiamata la responsabilità di informare del medico. Interessante la precisazione in base alla quale, al contrario del giudizio professionale che si fonda sulla libertà terapeutica del medico, le convinzioni personali di quest'ultimo non possono mai pregiudicare la qualità e l'accesso alle cure. Il commentario menziona infine la dimensione pluridisciplinare della relazione di cura, specificando che in tali casi il medico che voglia avvalersi della clausola di coscienza debba tempestivamente informare anche i colleghi o gli altri professionisti sanitari³⁹.

Alla luce delle problematiche emerse dalle interviste, le precisazioni citate sono esempi di principi che se inseriti nella disciplina deontologica italiana potrebbero esprimere una presa di posizione più attenta dell'ordine professionale alle implicazioni dei conflitti di coscienza.

I doveri di umanità del medico sono richiamati anche nella clausola di coscienza del CDM francese (art. 47), i cui commentari impongo il rispetto di alcune norme in materia di non discriminazione. L'esperienza francese va però menzionata non tanto per i contenuti della clausola di coscienza, quanto per l'instaurazione nel 2016⁴⁰ di una commissione di valutazione dei *refus de soins*, affidata all'ordine professionale. Benché da quanto emerge dal primo rapporto del 2018 al ministro della Salute⁴¹, tra gli ambiti maggiormente analizzati finora non rientrino i rifiuti basati su conflitti di coscienza, potrebbe essere un esempio interessante di strumento che le istituzioni ordinistiche po-

⁵⁷ CEOM, *Deontological Guidelines*, http://www.ceom-ecmo.eu/en/view/deontological-guidelines. Sui dettagliati doveri previsti dalle fonti deontologiche inglesi nei casi di rifiuti di prestazione per motivi di coscienza e in materia di convinzioni personali del medico, cfr. rispettivamente vol. I, cap. IV e *infra*, cap. IX.

³⁸ Si tratta di una posizione in linea con quanto espresso dalla stessa categoria professionale nei rapporti tra CDM e legislazione sul fine vita. *Supra*, cap. IV.

³⁹ Code de déontologie médicale, art. 31, Commentaire: https://ordomedic.be/fr/code-2018/integriteit/31 (ultima consultazione 11/12/2020).

⁴⁰ Legge n. 2016-41 sulla modernizzazione del sistema sanitario.

⁴¹ Commission d'évaluation des pratiques de refus de soins, Rapporto del 30 ottobre 2020, reperibile sul sito del Conseil national de l'Ordre des médecins (https://bit.lv/2OXwXk0, ultima consultazione 11/12/2020).

trebbero adottare per avere, e creare, maggiore consapevolezza «di categoria» anche sui temi affrontati nella nostra ricerca.

4.2. La deontologia che c'è: spunti di riflessione dall'esperienza infermieristica

Alcuni esempi interessanti emergono anche nel contesto italiano.

Il codice deontologico delle professioni infermieristiche (e con impostazioni simili anche quello dei fisioterapisti) contiene infatti alcune norme che, se correttamente e consapevolmente attuate, possono creare una maggiore attenzione al tema dei conflitti etici.

Tale attenzione emerge innanzitutto dal fatto che ai conflitti etici sia dedicato un articolo specifico del codice, cosa che non avviene invece nel codice di deontologia medica. L'art. 6 prevede infatti che «[l]'Infermiere si attiva per l'analisi dei dilemmi etici e contribuisce al loro approfondimento e alla loro discussione. Promuove il ricorso alla consulenza etica e al confronto, anche coinvolgendo l'Ordine Professionale».

Attivarsi per analizzare i dilemmi etici, intraprendere azioni per contribuire alla loro discussione e al loro approfondimento, anche attraverso la promozione della consulenza etica (quindi in una dimensione interdisciplinare) e il confronto con l'ordine (quindi in una dimensione anche istituzionale) sono pertanto precisi doveri professionali dell'infermiere.

Ad ulteriore conferma dell'importanza del dialogo e del confronto nel caso di conflitti etici, è utile richiamare anche la clausola di coscienza dello stesso codice.

Mentre, come visto⁴², l'art. 22 (rifiuto di prestazione professionale) del CDM contiene solo il limite della salute del paziente e il dovere di dare tutte le informazioni necessarie a ottenere la prestazione, l'art. 6 (libertà di coscienza) del codice deontologico degli infermieri afferma che

[1]'Infermiere si impegna a sostenere la relazione assistenziale anche qualora la persona assistita manifesti concezioni etiche diverse dalle proprie. Laddove quest'ultima esprima con persistenza una richiesta di attività in contrasto con i valori personali, i principi etici e professionali dell'infermiere, egli garantisce la continuità delle cure, assumendosi la responsabilità della propria astensione.

La norma prosegue poi precisando che: «[l]'infermiere si può avvalere della clausola di coscienza, ricercando costantemente il dialogo con la persona assistita, le altre figure professionali e le istituzioni».

A fronte di un conflitto tra concezioni etiche diverse, quindi, il codice deontologico valorizza e promuove innanzitutto la relazione e il dialogo con

⁴² Supra, cap. IV.

il paziente, che deve rimanere costante anche nel caso in cui il professionista decida di avvalersi della clausola di coscienza astenendosi dalla prestazione.

Tale astensione può avvenire solo nel caso in cui la persona «esprima con persistenza una richiesta di attività in contrasto con i valori personali, i principi etici e professionali dell'infermiere», affermazione che implicitamente fonda il diritto di rifiuto dell'infermiere su un pregresso confronto con il paziente.

Oltre al richiamo alla continuità delle cure e all'assunzione di responsabilità da parte dell'infermiere, la scelta di avvalersi della clausola di coscienza è inserita nel dialogo costante non solo con il paziente, ma anche con le altre professionalità che compongono l'équipe e con le istituzioni.

Si tratta di un'ulteriore conferma di un'impostazione deontologica che fa del dialogo e del confronto il terreno privilegiato per anticipare, affrontare e, se possibile, gestire i conflitti di coscienza.

Un modello che, se consapevolmente e concretamente attuato, può rappresentare uno strumento essenziale per costruire la comprensione e condivisione necessaria a bilanciare ragionevolmente le sfide poste dal pluralismo etico in ambito sanitario.

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Parte terza

Pluralismo culturale e religioso

Copyright 2021 by Societia editrice in Mulino

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Capitolo ottavo

Il pluralismo culturale e religioso nel fine vita

1. La cultura e la religione nel contesto ospedaliero

Il decadimento fisico, la malattia grave o terminale, la morte e il lutto, come abbiamo visto nei precedenti capitoli, sono fenomeni complessi, che chiamano in causa le rappresentazioni del corpo, la sfera sociale e relazionale, le credenze e i valori, la dimensione religiosa e, più in generale, la cultura. Esistono differenze profonde nel modo in cui questi fenomeni sono rappresentati a livello transculturale e queste differenze incidono in profondità sul modo in cui si articola l'esperienza di malattia, sul significato che ad essa si attribuisce, sui bisogni del paziente e sulle scelte che si compiono nel percorso assistenziale.

Nel corso della ricerca abbiamo esplorato il tema dell'interculturalità, prestando particolare attenzione ai bisogni derivati dalla differenza culturale e religiosa nel rapporto con il paziente straniero e ai processi di mediazione che in diversi contesti sono stati messi in atto per accogliere, quando possibile, questi bisogni. Data la complessità dell'ambito che intendiamo esplorare in questo capitolo, riteniamo importante proporre alcune riflessioni di ordine generale intorno al tema dell'interculturalità in ambito ospedaliero prima di entrare nel merito specifico del fine vita.

Sebbene l'Italia sia di per sé un paese eterogeneo sul piano socio-culturale, sono state le migrazioni internazionali a portare al centro dell'attenzione la rilevanza della differenza culturale nei contesti sanitario-assistenziali¹.

Questo capitolo è di Ana Cristina Vargas.

¹ Sul tema del diritto alla salute dei migranti si vedano i risultati della ricerca del Laboratorio dei Diritti Fondamentali, La salute come diritto fondamentale, pubblicata in due volumi. Il primo, di taglio giuridico, è I. Biglino e A. Olmo, La salute come diritto fondamentale: una ricerca sui migranti a Torino, Bologna, Il Mulino, 2014. Il secondo, di taglio antropologico-sociale è E. Castagnone, P. Cingolani, L. Ferrero, A. Olmo e C. Vargas, La salute come diritto fondamentale: esperienze dei migranti a Torino, Bologna, Il Mulino, 2015.

Nel 1973, il numero di ingressi da parte di persone straniere superò per la prima volta di poco quello degli espatri, segnando un passaggio storico: l'Italia, tradizionalmente un paese di emigrazione, divenne un paese di immigrazione. Questa tendenza si consolidò e, sul finire degli anni '80, si cominciò a parlare di «Medicina delle migrazioni».

Il dibattito, in quegli anni, si polarizzò intorno al rischio di importazione di malattie, mentre la questione dell'accesso della popolazione immigrata al servizio pubblico rimase in secondo piano. L'idea che il migrante fosse un vettore di contagio condizionò l'approccio governativo al tema. Come racconta Salvatore Geraci, Francesco De Lorenzo, allora ministro della Sanità, istituì per la prima volta una commissione ministeriale con il compito di affrontare il problema della salute degli immigrati, convocando a parteciparvi quasi esclusivamente medici tropicalisti ed infettivologi².

I migranti, allora esclusi dalla possibilità di un accesso ordinario al Servizio sanitario nazionale (SSN)³, erano percepiti come potenziali untori, ma poco si conosceva sulle loro reali condizioni di salute, poiché non prendevano parte ai programmi di screening e mancavano rilevazioni epidemiologiche mirate.

Nel 1990 nacque la Società Italiana di Medicina della Migrazione (SIMM), che permise uno scambio di esperienze e di competenze agli operatori impegnati nell'assistenza ai migranti. I migranti divennero un soggetto visibile sul piano della programmazione sanitaria e vennero condotti i primi studi epidemiologici focalizzati sulla loro salute. Questo permise di dimostrare che, ad eccezione di alcune malattie asintomatiche (infettive e non) non rilevate nel paese di origine, le patologie d'importazione avevano un'incidenza minore nell'erodere il capitale di salute dei migranti rispetto alle patologie acquisite in Italia. I migranti, all'arrivo per lo più sani, vedevano compromessa la propria salute a causa di problematiche collegate alle condizioni di vita, quali la povertà, l'emarginazione, la precarietà abitativa e lavorativa, le difficoltà nel percorso di regolarizzazione e lo scarso riconoscimento sociale a tutti i livelli.

Il diritto alla salute, spesso identificato unicamente con il diritto alle cure mediche, ha invece un senso più ampio che include i determinanti sociali della salute. Nel tentativo di coniugare il diritto alla salute e i diritti umani, il Comitato sui diritti economici, sociali e culturali ha dichiarato che esistono quattro criteri fondamentali, che gli Stati dovrebbero rispettare affinché il diritto alla salute sia pienamente realizzato:

a) la disponibilità: la presenza di strutture, servizi e programmi sanitari in misura sufficiente rispetto alla popolazione;

² S. Geraci, *La medicina delle migrazioni in Italia: un percorso di conoscenza e di diritti*, in «Studi Emigrazione/Migration Studies», XLII, marzo 2005, n. 157, pp. 53-74.

³ Ivi, p. 4.

- b) l'accessibilità: che queste strutture, i beni e i servizi sanitari possano essere accessibili a tutti i cittadini, senza discriminazioni;
- c) l'accettabilità: le strutture, i beni e i servizi sanitari devono rispettare l'etica medica ed essere appropriati dal punto di vista culturale. Devono, dunque, operare nel rispetto della cultura degli individui, delle minoranze, dei popoli e delle comunità, devono essere sensibili alle esigenze legate al ciclo di vita e al genere e devono inoltre essere strutturate in modo da poter tutelare la riservatezza e migliorare lo stato di salute delle persone interessate;
- d) la qualità: i beni e i servizi sanitari devono essere scientificamente e clinicamente adatti e di buona qualità⁴.

Per quanto riguarda la dimensione dell'accessibilità, nel corso degli anni '90 si svolsero numerose iniziative pubbliche in favore dell'estensione del diritto all'assistenza pubblica ai migranti regolari e irregolari presenti sul territorio italiano. Questo diritto viene infine riconosciuto nell'art. 35 del Testo Unico in materia di immigrazione (d.lgs. 286/1998)⁵.

Parallelamente alla questione dell'accesso dei migranti al Servizio sanitario nazionale, si cominciò a sviluppare una riflessione intorno all'ambito dell'accettabilità, vale a dire alla necessità di coniugare l'appropriatezza clinica e l'attenzione alla dimensione culturale. Nel 1998, il Comitato nazionale per la bioetica nel parere *Problemi bioetici in una società multietnica* scrisse in merito:

La compresenza, in uno stesso territorio, di una pluralità di culture, costituisce una sfida alla riflessione etica e giuridica in generale, in quanto evidenzia alcune differenze, sul piano delle concezioni del mondo e della vita (etiche, filosofiche, re-

⁴ CESCR, Commento Generale n. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health, adottato l'11 agosto 2000.

⁵ Gli aspetti normativi che disciplinano l'accesso al servizio sanitario da parte dei cittadini stranieri non sono oggetto di discussione nel presente capitolo, ma, a titolo di completezza, possiamo sinteticamente ricordare che: a) È garantita la possibilità di iscrizione al SSR, a parità di diritti e doveri rispetto ai cittadini italiani, agli stranieri regolarmente soggiornanti e ai loro familiari a carico, quali ad esempio, i titolari di permesso o carta di soggiorno per lavoro subordinato, per lavoro autonomo, per motivi familiari, per asilo politico, per richiesta di asilo, per attesa adozione, per affidamento, per acquisto della cittadinanza, ecc. b) Gli stranieri regolarmente soggiornanti che non rientrano nelle precedenti categorie (ad esempio gli studenti e i lavoratori alla pari) possono iscriversi volontariamente al Servizio sanitario nazionale versando le tariffe previste. c) Anche agli stranieri irregolari sono assicurate le cure ambulatoriali e ospedaliere urgenti o comunque essenziali, ancorché continuative, per malattia ed infortunio e sono estesi i programmi di medicina preventiva a salvaguardia della salute individuale e collettiva. Tale diritto è esteso sia ai cittadini non comunitari senza permesso di soggiorno (STP - Stranieri Temporaneamente Presenti), sia ai cittadini comunitari senza attestazione di soggiorno e senza i requisiti per l'iscrizione al sistema sanitario nazionale (ENI - Europeo Non Iscritto). Una panoramica completa e aggiornata sul diritto alla salute dei migranti è disponibile sul sito www.integrazionemigranti.gov.it, https://bit.ly/3vhYxIn (ultima consultazione 28/11/2020).

ligiose e culturali in senso lato) e sul piano dei comportamenti (gli usi, i costumi e le tradizioni) che mettono alla prova la consistenza dei principi di uguaglianza e di differenza (o diversità) nei limiti in cui la pretesa al diritto alla differenza o diversità deve comporsi con il principio universale dell'uguaglianza, proclamato nelle costituzioni nazionali e nei documenti internazionali. Il primo principio che deve guidare la riflessione e la prassi bioetica deve essere quello del riconoscimento del rispetto dell'essere umano, indipendentemente dall'appartenenza culturale o etnica⁶.

Il parere, riconoscendo la rilevanza della dimensione culturale, auspicava un approccio interculturale alla cura, alla cui base ci doveva essere il riconoscimento dell'identità propria di ciascun gruppo, mantenendo come principio comune i doveri e i valori condivisi da una comunità politica democratica.

Quasi diciannove anni più tardi, nel tornare sul tema, il CNB ha ribadito⁷ l'importanza del riconoscimento della differenza culturale e dell'appartenenza a una particolare comunità, etnica, culturale o religiosa. Questo secondo parere, scritto in un momento complesso per via del considerevole aumento degli sbarchi sulle coste italiane, presta particolare attenzione alla gestione della cosiddetta «emergenza profughi», alle categorie più vulnerabili (minori non accompagnati, vittime di tratta, donne in gravidanza) e alla dimensione del trauma migratorio. Il parere, inoltre, prende in esame i dati epidemiologici, mettendo in luce le disomogeneità nell'applicazione degli strumenti normativi che tutelano il diritto alla salute dei migranti⁸.

Per quanto riguarda la dimensione culturale, il CNB evidenzia il carattere reciproco del principio di solidarietà, a cui consegue il dovere del migrante di partecipare alle forme essenziali di tutela della salute collettiva. In questa cornice, la compatibilità fra il concetto di salute proprio del servizio pubblico è il rispetto delle differenze culturali rimane un nodo fondamentale.

La dimensione culturale, come abbiamo spiegato nell'Introduzione, è molto ampia e riguarda tutti gli esseri umani (pazienti e medici; autoctoni e stranieri). Essa si esprime sia sul piano esplicito (i comportamenti e le tradizioni che sono dichiaratamente legate alla dimensione culturale), sia sul piano implicito (le rappresentazioni del corpo e della salute, ma anche le abitudini incorporate, che una persona percepisce come normali o naturali, di cui si scopre il carattere culturale solo nel confronto con la diversità).

Al pari della differenza culturale, la differenza religiosa ha una notevole rilevanza in ambito sanitario. La religione, come la cultura, ha una duplice valenza: esplicita ed implicita (si parla a questo proposito di religiosità psi-

⁶ CNB, Parere del Comitato nazionale per la bioetica su problemi bioetici in una società multietnica, del 16 gennaio 1998.

⁷ CNB, *Immigrazione e salute*, parere del 23 giugno 2017.

⁸ In particolare l'Accordo Stato-Regioni del 20 dicembre 2012.

chica). Essa può infatti essere intesa come un episteme, ovvero come un costrutto culturale volto a creare una cosmovisione che conferisce ordine al mondo; una lente attraverso cui interpretare i fenomeni e agire sulla realtà⁹.

Anche se può sembrare scontato, è bene ricordare che la provenienza geografica e la dimensione religiosa non sono sovrapponibili; che ci sono diverse confessioni storicamente presenti in Italia e praticate da persone italiane; che la questione del pluralismo religioso precede di gran lunga i fenomeni migratori, e che all'interno di una stessa confessione esistono differenze notevoli nelle manifestazioni della religiosità. Molte pratiche che hanno un contenuto religioso, inoltre, assumono valenze identitarie nel contesto migratorio e possono talvolta irrigidirsi, oppure possono modificarsi fino a diventare difficilmente riconoscibili pur mantenendo uno sfondo simbolico ancorato alla tradizione.

Fin dall'istituzione del Servizio sanitario nazionale, l'assistenza religiosa nelle strutture ospedaliere è garantita nel rispetto della volontà e della libertà di coscienza del cittadino (legge 833/1978, art. 38). Tuttavia, negli ospedali la presenza del cattolicesimo è forte a livello strutturale (gli ospedali sono dotati di cappelle, di servizi continuativi per l'assistenza spirituale cattolica, fanno uso di simboli religiosi propri del cattolicesimo come la croce, ecc.), mentre la questione di garantire la libertà di culto delle minoranze religiose e di una componente atea o laica della società si è posta solo in tempi relativamente recenti. L'ospedale, dunque, non è neutro dal punto di vista religioso, come non lo è dal punto di vista culturale. Garantire spazi idonei e assistenti spirituali, permettere l'osservanza di certe prescrizioni alimentari, facilitare lo svolgimento delle preghiere, dei riti connessi al ciclo di vita e, nel nostro caso, dei riti funebri propri delle diverse confessioni, è una sfida concreta che oggi si pone per la struttura ospedaliera, sia per quanto riguarda le persone provenienti da altri paesi, sia per i pazienti italiani che professano una fede diversa da quella maggioritaria.

2. L'assistenza al paziente straniero nel fine vita

Secondo i dati del XXIX Rapporto Immigrazione 2020 Caritas e Migrantes. Conoscere per comprendere¹⁰ al 1° gennaio 2020 in Italia ci sono 5.306.548 cittadini stranieri regolarmente residenti. Il totale dei residenti è pari all'8,8% della popolazione totale. Di questi, secondo i dati del ministero dell'Interno, 3.438.707 sono titolari di un permesso di soggiorno valido, il 61,2% dei quali è stato rilasciato nel Nord Italia, il 24,2% nel

⁹ E. Comba, Antropologia delle religioni. Un'introduzione, Roma-Bari, Laterza, 2008.

¹⁰ Caritas e Migrantes, XXIX Rapporto Immigrazione 2020. Conoscere per comprendere, Todi, Tau, 2020.

Centro, il 10,8% nel Sud e il 3,9% nelle Isole. I cinque paesi di provenienza prevalenti sono, nell'ordine, Marocco (circa 400 mila), Albania (390 mila), Cina (289 mila), Ucraina (227 mila) e l'India (circa 160 mila soggiornanti), che ha superato per numero di presenze una nazionalità storica come le Filippine¹¹. A queste cifre si aggiungono circa 562 mila migranti irregolari¹². Fra la popolazione migrante e la popolazione autoctona ci sono alcune differenze rilevanti sul piano demografico su cui non ci soffermiamo nel presente capitolo. Va però segnalato che la popolazione straniera è mediamente più giovane di quella italiana (35 anni per gli stranieri, 46 anni per la popolazione italiana), questo incide sui bisogni di salute e, in particolar modo, sul tema del fine vita. Secondo i dati del Rapporto Osservasalute 2015¹³ (aggiornati al 2012) il livello di rischio relativo di morte fra gli stranieri è inferiore a quello che si rileva nella popolazione italiana in tutte le categorie prese in esame (Malattie infettive, Tumori, Malattie del Sistema Circolatorio, Malattie del Sistema Respiratorio, Cause esterne di morbosità e mortalità, Altre malattie). Negli anni più recenti, tuttavia, si registra la tendenza ad un pattern di mortalità più simile a quello degli italiani, in particolare per quanto concerne i tumori e le malattie del sistema circolatorio. Si rileva anche un aumento degli stranieri residenti di oltre 65 anni di età deceduti in Italia, che denota una tendenza all'invecchiamento della popolazione migrante.

In questa cornice demografica, le interviste agli operatori ci hanno permesso di ricostruire alcuni dei principali ostacoli che si incontrano nell'assistenza al morente straniero. Senza pretese di esaustività, possiamo elencare le seguenti problematiche:

2.1. Le barriere linguistiche e comunicative

A conferma di quanto emerso nella ricerca La salute come diritto fondamentale: esperienze dei migranti a Torino, la prima difficoltà rilevata dagli operatori che si confrontano con pazienti stranieri che si avvicinano alla morte è la barriera linguistica. In un contesto in cui i servizi di mediazione sono carenti, ricostruire la storia clinica del paziente, fornire informazioni chiare ed esaustive sulla patologia, spiegare le motivazioni delle proposte e affrontare la questione della prognosi è estremamente difficile tanto per

¹¹ M. De Marco e R. Marinaro, *Gli scenari demografici e il panorama delle presenze dei cittadini stranieri in Italia*, in Caritas e Migrantes, *XXIX Rapporto Immigrazione 2020*, cit., pp. 26-27.

¹² XXV Rapporto sulle migrazioni di ISMU, 2019.

¹³ Rapporto Osservasalute, 2015, *Salute della popolazione straniera*, https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2016/09/ro-2015-arg-15_salute_della_popolazione_straniera.pdf.

il medico quanto per il paziente. Ne consegue non solo una notevole fatica nella programmazione dell'iter di cura, ma anche una drastica diminuzione dell'autonomia decisionale del malato, a cui possono mancare le basi su cui fondare la propria adesione o il proprio rifiuto delle indicazioni del medico.

In un quadro comunicativo come quello delineato nel capitolo VI, che ha un elevato grado di complessità anche nel caso di un paziente italiano, l'assenza di un terreno linguistico comune rappresenta un'ulteriore barriera all'avvio di un percorso volto all'acquisizione graduale di una consapevolezza della malattia e alla pianificazione di un iter condiviso:

Un conto è raccogliere un anamnesi specifica per fare una diagnosi di una malattia, una cosa molto diversa è raccogliere il pensiero del malato, il suo vissuto, per fare una pianificazione delle cure. Questo con i pazienti stranieri è molto difficile da fare.

I problemi relativi alla comunicazione potrebbero essere affrontati attraverso il ricorso alla mediazione interculturale, che è una delle più importanti risorse nel facilitare la comunicazione fra operatori italiani e pazienti stranieri¹⁴. Tuttavia la presenza di mediatori nei servizi è disomogenea e spesso limitata ad alcuni momenti puntuali, in particolare la firma del consenso informato. Questi contatti, nella maggior parte delle situazioni descritte dagli operatori, hanno un carattere episodico, sono scollegati dalla relazione di cura e finiscono per ridurre l'intervento del mediatore ad un atto tecnico di traduzione di parole.

In generale è il parente, se parla italiano, che ci aiuta nel momento in cui bisogna raccogliere l'anamnesi. Quando questo non è possibile viene interpellato un servizio di mediazione, che è stato abbastanza rafforzato negli ultimi anni. Forniscono supporto per diverse lingue: l'arabo, il curdo, per le lingue dell'Est. Abbiamo anche utilizzato delle risorse interne che abbiamo, perché noi siamo un gruppo di lavoro multietnico, quindi abbiamo avuto la possibilità anche di attingere a queste risorse, professionisti, che lavorano con noi. Il servizio di mediazione si appoggia ai servizi sociali, che fa da tramite fra noi e la cooperativa che eroga questo servizio. Non funziona male, ma il problema è che ci sono poche ore a settimana e spesso la

¹⁴ Sul tema della mediazione interculturale a livello europeo si vedano i lavori di A. Theodosiou e M. Aspioti (a cura di), Research Report on Intercultural Mediation for Immigrants in Europe, 2016, Project TIME, disponibile su www.mediation-time.eu, https://bit.ly/3vkD4PX (ultima consultazione 2/12/2020); H. Verrept, Intercultural mediation: An answer to health care disparities?, in C. Valero Garcés e A. Martin (a cura di), Crossing Borders in Community Interpreting: Definitions and Dilemmas, Amsterdam, Benjamins, 2008, pp. 187-202. Sul caso italiano, inoltre, si rimanda all'articolo A.C. Vargas, Intercultural mediation in the italian health-care system, in L. Ferrero, C. Quagliariello e A.C. Vargas (a cura di), Embodying Borders. A Migrant's Right to Health, Universal Rights and Local Policies, Oxford, UK, Berghahn Books, 2021.

presenza del mediatore è legata a specifiche fasce orarie. Questo crea parecchie difficoltà, perché se hai un paziente lì, in quel momento non è che puoi aspettare due o tre giorni la possibilità di avere qualcuno che faccia da mediatore...

Molti ospedali, inoltre, hanno implementato dei servizi di mediazione telefonica, che possono essere utili per gestire una situazione di emergenza, ma non permettono affatto di dare vita a una comunicazione profonda e intersoggettiva come quella che abbiamo auspicato nei precedenti capitoli:

Il servizio di mediazione culturale nel nostro servizio è telefonico. Ma quando chiamiamo capita che il mediatore ci dica «io non ho capito niente» perché magari il paziente parla in dialetto. All'inizio, dieci anni fa, quando è stato implementato il servizio, c'erano dei mediatori che potevano venire, ma solo per le questioni principali, invece adesso ci si è appoggiati a un centro che ti fornisce credo trenta idiomi, ma appunto è un servizio telefonico. Non c'è contatto umano e a volte è difficile, specie con le persone anziane.

Quando la competenza del paziente nella lingua italiana è parziale, il ricorso alla mediazione è ancora più raro e possono nascere fraintendimenti anche gravi, che ostacolano in modo sostanziale la relazione medico-paziente.

In queste circostanze, il ricorso ad amici e parenti è diffuso. Questi interventi di mediazione informale permettono di risolvere il problema contingente della traduzione, ma rischiano di trasformarsi in un ostacolo per stabilire un contatto diretto e autentico con il paziente. Molti operatori, infatti, riferiscono di avere la sensazione che il parente, più che come traduttore imparziale, agisca come filtro delle informazioni, sottraendo al malato la possibilità di conoscere e comprendere appieno la propria condizione.

Abbiamo un servizio di mediazione, ma lo possiamo usare solo in casi molto precisi, solo in alcuni momenti, perché le ore che abbiamo a disposizione sono poche. Quasi sempre ci appoggiamo ai figli, ma questo non risolve perché io a volte ho i miei dubbi che traducano veramente quello che noi diciamo.

Sul discorso extracomunitari noi abbiamo prevalentemente una popolazione anziana, non abbiamo l'impatto con i giovani, con cui logicamente il rapporto è diverso. Rispetto all'anziano che viene portato dai familiari noi abbiamo il problema della lingua. In genere traducono i figli, ma è difficilissimo riuscire a cogliere che cosa vuole il paziente per se stesso...

Questo problema, estremamente diffuso, rimane per lo più irrisolto: in assenza di un mediatore interculturale che sia estraneo alla cerchia familiare e alle dinamiche affettive che la caratterizzano è infatti impossibile valutare in modo certo quanto e cosa sa il malato sulla propria malattia.

Abbiamo avuto un paziente cinese al quale è stato impossibile avvicinarsi, non abbiamo trovato alcun modo, non capivamo se lui aveva capito in che fase era

e la moglie l'ha protetto mettendosi davanti in maniera schierata nella comunicazione. Non riuscivamo a capire se lui voleva sapere qualcosa in più. Era una famiglia ben inserita. Il figlio lavorava in banca a Milano, ma si posizionava molto in disparte. Non so se il ruolo del figlio debba essere questo. Erano mamma, papà e figlio e soprattutto con il papà c'erano problemi linguistici, perché, pur essendo qui da dieci anni, parlava poco. Lei invece era una donna che lavorava, gestiva un bar, mentre lui faceva un lavoro all'interno della comunità quindi aveva pochi contatti con persone italiane. La signora si occupava di lui e spesso lo portava fuori dalla camera, a fare due passi. A un certo punto lui non ce la faceva più a mobilizzarsi e allora abbiamo detto alla signora «lascerei», perché era una fase in cui vedevi che era più una fatica... che era difficile per lui star fuori. Neanche avevi finito di dirglielo che lei lo tirava fuori. Non c'era modo. Per lei era così importante questa vitalità della mobilizzazione che continuava a farlo. Per cui anche da queste piccole cose, voglio dire, sentivi che non riuscivamo ad arrivare al loro vissuto di malattia, no?

Il caso sopra riportato mostra chiaramente come gli aspetti affettivi e il modo in cui si strutturano le relazioni nel gruppo familiare incidono fortemente sulla traduzione e sovente precludono la possibilità che l'intervento del familiare possa essere equivalente a quello del mediatore interculturale. Nel frammento citato, oltre alle incomprensioni sul piano linguistico, si aggiungono difficoltà di comunicazione che sembrano piuttosto collegate a differenze che si collegano alle diverse rappresentazioni del corpo e della cura. In un'altra intervista, per esempio, viene sottolineato il diverso contenuto che si attribuisce alla parola anziano e le differenze che ne conseguono:

Io vedo molta differenza. Mi è capitato di parlare con pazienti stranieri e di notare che, per loro, il genitore di settant'anni è una persona molto anziana. Per cui insomma non c'è niente da fare. Alcuni infatti ci dicono «ma da noi non si vive così tanto». Mi sembra che abbiano poche aspettative, viceversa il nostro atteggiamento è quello di seguirli, di cercare di fare il possibile, di mettere in campo tutte le risorse... abbiamo molte difficoltà, ma la prima in assoluto è il problema linguistico.

Queste differenze, a cavallo tra la sfera linguistica e la sfera culturale, diventano più difficili da tematizzare e da gestire in assenza di una comunicazione fluida, che permetta la costruzione di un'alleanza terapeutica in cui si possano affrontare le dinamiche connesse all'interculturalità.

2.2. I determinanti sociali ed economici

La precarietà economica e l'emarginazione sociale rappresentano ostacoli importanti alla tutela della salute dei migranti. Per le categorie di stranieri presenti nel territorio italiano che non hanno il diritto, o la possibilità, di iscriversi al Sistema sanitario nazionale, l'impossibilità di coprire i costi del

percorso terapeutico può essere un ostacolo diretto all'avvio di un iter diagnostico e/o terapeutico adeguato:

Con proprio l'ultima paziente che abbiamo avuto, questa paziente poverina aveva grossi problemi, non era residente, aveva un visto, quindi non era clandestina, ma non poteva iscriversi al Servizio sanitario nazionale, e quindi la famiglia doveva pagare tutta la parte economica. Noi abbiamo detto «c'è la TAC da pagare, c'è la gastroscopia la dovete pagare», non è che ci ha detto che c'erano ragioni economiche, semplicemente ci ha detto che non voleva. Ha messo la firma e se ne è andata pur avendo una serie di patologie importanti, perché avrebbe dovuto pagare migliaia di euro, che per loro non sono scontati. In questa situazione, anche se non è stato esplicito, noi non abbiamo tanto creduto che fosse una questione legata a non volersi più curare, abbiamo pensato che le ragioni fossero altre...

Nel caso dei migranti che hanno il diritto e il dovere di iscriversi al sistema sanitario nazionale la vulnerabilità sociale di norma non impedisce l'accesso ai servizi. Questo, tuttavia, non vuol dire che i determinanti socio-economici non abbiano un impatto grave sulla salute. La distribuzione differenziale delle risorse sociali, simboliche e materiali, incide profondamente sulle condizioni sanitarie e sul benessere della popolazione. C'è, infatti, un nesso causale fra marginalità sociale e disuguaglianza sanitaria, che si esprime sia come una diminuzione globale della qualità e dell'aspettativa di vita di coloro che vivono nelle condizioni di disagio rispetto a coloro che vivono in condizioni di maggior benessere economico.

Le persone che vivono in contesti di marginalità si trovano infatti in una condizione multifattoriale di vulnerabilità strutturale¹⁵, che implica una maggior esposizione a rischi, una più alta incidenza di comportamenti a rischio, un minor accesso alla prevenzione e una minor capacità di risposta alle situazioni di criticità (*resilience*) sia in termini individuali che comunitari.

Ricerche epidemiologiche in diversi ambiti hanno rilevato un arrivo tardivo dei migranti ai servizi, che vengono presi in carico quando le malattie sono in una fase piuttosto avanzata, cosa che comporta un peggioramento della prognosi. Di fronte a bisogni molto concreti sul piano materiale, che, pur non essendo appannaggio esclusivo dei migranti, tendono a presentarsi con maggior frequenza nel caso di famiglie straniere, in alcune delle realtà da noi incontrate sono nati dei progetti specifici di carattere socio-assistenziale, oppure degli interventi multiprofessionali rivolti alle famiglie fragili, italiane e straniere. In questi interventi si rileva in molti casi una stretta collaborazione con enti del privato sociale. Uno dei casi descritti da uno dei nostri intervistati illustra bene un modo di approcciare la cura del malato

¹⁵ J. Quesada, L.K. Hart e P. Bourgois, *Structural vulnerability and health: Latino migrant laborers in the United States*, in «Medical Anthropology», 30, 2011, n. 4, pp. 339-362.

terminale a partire da un concetto integrato di cura, in cui si cerca di affrontare in modo sinergico i bisogni sanitari, i bisogni sociali e i bisogni esistenziali dei pazienti:

Ho in mente un caso, l'ultimo al quale abbiamo lavorato, che proprio ieri il nostro avvocato mi ha chiamato per dirmi sai abbiamo vinto la causa, tutto bene per fortuna...

Madre rumena, due figli minori, questa madre aveva una serie di problemi anche di tipo sociale. Nel corso della malattia c'è stato anche uno sfratto e, infatti, abbiamo mosso mari e monti per avviare una procedura di emergenza e farle assegnare una casa popolare. Intanto il tumore progrediva e questi minori non avevano un papà, nel senso che avevano un papà biologico al quale prima della malattia era stata tolta la patria potestà perché aveva dei grossissimi problemi di alcolismo. Un signore, anche lui rumeno, che viveva per strada e non poteva occuparsi dei due bambini. La signora era seguita da una nostra psicologa, dai medici, dagli infermieri e da diversi operatori nel corso della malattia. A un certo punto viene ricoverata in hospice, ovviamente per proteggere i bambini. Questo è uno dei temi del progetto, quello di proteggere la terminalità, e proteggere i bambini evitando che vengano sovraesposti, cosa che è difficile quando si segue il paziente a casa. In questi casi si propone l'hospice o comunque situazioni protette. La signora muore, dunque, nel nostro reparto. Durante l'iter della malattia il caregiver era sua nipote, anche lei rumena, che viveva con due bambini suoi e che si era proposta come mamma affidataria dei due figli. La signora muore chiedendoci di aiutarla a far sì che sua nipote potesse essere certa che i suoi due figli le fossero affidati. Così sarebbero rimasti all'interno della famiglia, perché comunque c'era una rete: la nipote con un altro gruppo di persone abitavano tutti insieme in un paese qui vicino. Peraltro questa nipote era, come dire, assolutamente potente, una donna molto capace, di gran cuore, lei stessa allevata dalla zia, perché lei stessa aveva perso sua mamma da bambina.

In questo caso, che rappresenta un esempio di buona pratica assistenziale, la differenza culturale ha una scarsa rilevanza, mentre è prioritaria l'attenzione ai fattori che determinano una vulnerabilità strutturale del gruppo familiare preso in carico. Il lavoro sinergico degli operatori coinvolti, coordinati da un intervento psicologico che ha permesso alla paziente di parlare apertamente della morte e prepararsi ad essa nel miglior modo possibile, rende possibile sostenere la donna in ogni fase del percorso, supportarla nelle aree in cui ci sono specifiche difficoltà e valorizzare le risorse che ha a disposizione.

2.3. Le diverse rappresentazioni del corpo e del genere

Le differenze nelle rappresentazioni del corpo, della malattia e della cura influenzano fortemente la relazione medico-paziente e hanno una rilevanza notevole nelle scelte terapeutiche. Gli operatori descrivono differenze nelle

abitudini, nei ruoli e nelle modalità di relazione all'interno del gruppo familiare, nei vissuti emotivi, nei modi di parlare del dolore e di affrontarlo, nelle metafore attraverso cui si conferisce senso alla malattia e in molti altri ambiti. Anche le priorità del paziente che possono essere diverse rispetto a quelle con cui gli operatori hanno maggior consuetudine. Queste differenze comportano raramente richieste esplicite, e si manifestano piuttosto in modi più sfumati e più difficili da collocare.

Uno degli ambiti più spesso citati dagli operatori è quello delle rappresentazioni legate al genere:

[la questione di genere] mette un po' in crisi l'équipe, quando sei abituato a occuparti dell'igiene, a rapportarti con il paziente come hai sempre fatto, non ti lascia indifferente questa cosa... diventa disarmante, perché tu vorresti gestire il paziente in un certo modo, ma le tue aspettative sul paziente e le aspettative del paziente sono diverse, per cui anche lì è complicato...

Le differenze intorno alla questione del genere sono all'ordine del giorno in tutti i servizi di salute. Molte operatrici, ad esempio, vivono male la richiesta del paziente uomo di essere assistiti da un medico o da un infermiere di sesso maschile, in particolare quando nella richiesta si percepisce una messa in discussione delle competenze professionali dell'operatrice legata al fatto di essere donna, oppure quando si avverte una visione del femminile che non corrisponde alle convinzioni maturate (non senza fatica) nel mondo occidentale. Senza negare che in molti contesti, non escluso quello italiano, la parità di genere non possa a tutt'oggi considerarsi un traguardo raggiunto, va comunque sottolineata la necessità di non adottare uno sguardo esterno, ma di esplorare, attraverso il dialogo, il significato che particolari ruoli di genere hanno per l'uomo o per la donna che li vive. L'esperienza del lavoro con i migranti insegna che posizioni che appaiono molto rigide in una fase iniziale tendono ad ammorbidirsi gradualmente quando si lavora nell'ottica di costruire una solida comunicazione interculturale.

2.4. Le differenze culturali e religiose nel fine vita

Gli aspetti culturali e religiosi, rilevanti in ogni incontro terapeutico, assumono una valenza centrale nell'accompagnamento alla malattia in fase avanzata e alla terminalità. Ogni società umana ha sviluppato sistemi di idee e di azioni, di riti e di simboli che contribuiscono a ridefinire la morte e la rendono, almeno in parte, qualcosa che non è solo annientamento e distruzione, ma che può essere conclusione pensabile dell'esistenza terrena. La cultura e, per chi è credente, la religione sono risorse simboliche essenziali, componenti irrinunciabili della cura nelle fasi finali della vita. L'esplorazione di queste dimensioni rappresenta una via per accedere all'universo sogget-

tivo del paziente e per co-costruire un percorso di cura all'interno di un approccio centrato sul paziente:

Quando c'erano qui i pazienti pakistani avevano messo i loro tappeti in stanza e pregavano in stanza. Noi abbiamo sempre rispettato questo, i loro orari e tutto, rinviando le nostre attività per consentire loro di svolgere le preghiere.

Di questi temi sovente non si parla con i medici e gli altri operatori sanitari per timore di essere giudicati superstiziosi o irrazionali. L'intersezione fra credenze e cura si coglie in alcune delle richieste dei pazienti, in cui convergono il bisogno di agire, a livello simbolico, per tutelare nel miglior modo possibile il proprio benessere, e il bisogno di ricostruire ponti con il proprio luogo di origine:

Abbiamo avuto anche dei pazienti mussulmani, più di uno, che si facevano portare le bottiglie di acqua. Era un'acqua particolare loro, un'acqua come fosse benedetta. All'acqua aggiungevano anche il miele del Marocco e bevevano solo quella. Una volta ci hanno offerto volete assaggiare e io ho detto «Madonna chissà cosa mi fanno bere adesso, ma ho assaggiato».

Piccoli gesti quotidiani, come il bere un particolare tipo di acqua a cui si attribuiscono potenzialità benefiche, possono infatti avere un significato profondo. A prescindere dalla loro efficacia scientifica, questi gesti sono, in una certa misura, terapeutici, nel senso che alleviano il dolore psichico dell'essere altrove e aiutano a ricomporre le ferite della migrazione. Particolarmente significativo, nel frammento sopra riportato, è l'invito ad assaggiare: è come una porta che si apre verso mondi e soggettività altre, un ponte verso il proprio mondo, che i pazienti chiedono all'infermiere di varcare. Costruire un'alleanza terapeutica con una persona che ha una provenienza e un background socioculturale diverso da quello degli utenti abituali implica infatti accettare di percorrere, insieme al proprio assistito, territori spesso sconosciuti e misurarsi con esperienze, storie di vita, memorie, modi di agire e orizzonti di significato plurali.

Nei contesti da noi esplorati abbiamo infatti incontrato soprattutto situazioni di apertura, all'insegna di un riconoscimento dell'importanza della componente culturale e, in particolare, della spiritualità (intesa in senso ampio), seppur all'interno di alcuni limiti strutturali che cambiano a seconda del contesto. In alcune interviste è, tuttavia, emersa una difficoltà a rilevare informazioni relative all'appartenenza religiosa e le normative sulla privacy, che vietano di inserire questo dato nella cartella clinica:

Di prassi indaghiamo l'aspetto religioso e cerchiamo di far sì che i pazienti si sentano liberi di chiamare una persona di riferimento e di svolgere i riti che per loro sono importanti. Lo si fa sistematicamente con tutti. All'ingresso quando si accoglie la storia, l'anamnesi della persona si parla anche di questi aspetti.

Considerate che questo sarebbe vietato dall'ospedale... perché è un'area di privacy, quindi due anni fa ci avevano vietato di farlo. Ma noi indaghiamo sulla religione non per sapere se la persona è cristiana o musulmana, chissenefrega, noi indaghiamo per capire se la religione è una risorsa, noi lo approfondiamo, perché riteniamo che per alcune persone la religione possa essere una risorsa in queste circostanze, quindi lo facciamo lo stesso. Dalla scheda dell'anamnesi abbiamo tolto la voce fede, ma indaghiamo gli aspetti spirituali, se questo può essere una risorsa per la persona e se ci sono particolari riti che ha bisogno di effettuare, è un modo un po' diverso dal dire di che religione sei.

Però portare questa idea non è stato semplice. Perché quando noi abbiamo detto «no, noi lo facciamo lo stesso». Ha implicato discussioni – ma fosse stato solo questo non ci saremmo neanche stati a preoccupare – e poi una modifica del modulo. È stata tolta la casella e lasciata una domanda aperta.

Pur senza entrare nel merito della tutela della privacy, quello che ci sembra particolarmente interessante nel frammento fiportato è che un ostacolo tecnico si è trasformato in un'occasione per passare da un modo di ragionare incentrato sul dato in sé, a un ragionamento incardinato sul senso di rilevare una determinata informazione. Giò che conta, infatti, non è sapere se una persona è cattolica, musulmana o buddhista, ma offrire uno spazio comunicativo nel quale sia possibile esplorare gli aspetti spirituali e le loro implicazioni nell'assistenza. La domanda aperta è infatti molto più coerente con il modo in cui in questa sede intendiamo la comunicazione interculturale nell'ambito sanitario. La narrazione che può scaturire da un quesito posto in forma libera e aperta è infatti un meccanismo efficace per dare alla persona uno spazio in cui raccontarsi. La medicina narrativa, infatti, espande l'orizzonte della comunicazione clinica, ancora frequentemente incentrata sulla malattia (disease-centred approach), permettendo l'emergere di questioni di ordine culturale o religioso che stanno molto a cuore al paziente e incidono fortemente sui suoi processi decisionali (patient-centred approach).

2.5. I processi decisionali

Accanto alle difficoltà comunicative alcuni intervistati hanno segnalato in famiglie provenienti da alcuni contesti geografici – in particolare africani – processi decisionali diversi, più marcatamente collettivi rispetto a quelli che di solito vengono osservati nelle famiglie italiane:

Ci sono culture in cui la persona è come se fosse una persona allargata, per cui non dico il clan, ma è come se le decisioni dovessero essere prese dal gruppo. Questo capita soprattutto con patologie particolari in cui bisogna prendere decisioni importanti. Capita che se ci sono parenti che non vengono coinvolti possono sentirsi esclusi e creare difficoltà.

Nelle parole del medico intervistato è chiamato in causa il concetto di persona. Questa nozione è stata oggetto di un lungo dibattito in ambito antropologico, che ebbe inizio con il pionieristico saggio di Marcel Mauss¹⁶ Una categoria dello spirito umano: la nozione di persona, quella di «io». Per Mauss le nozioni del sé sono prodotti sociali e, in quest'ottica, la categoria di persona può essere intesa non come un dato universale, ma come un costrutto culturale che assume forme diverse nelle diverse società. Il lavoro di Mauss, seppur caratterizzato da un impianto teorico fortemente evoluzionista, aprì le porte all'analisi del modo in cui la categoria di persona è intesa nei vari contesti sociali e permise di identificare, oltre al modello individuale proprio delle società occidentali, forme relazionali, sociocentriche, transindividuali e condividuali di intendere la persona¹⁷. Queste diverse concezioni, come sottolinea l'antropologo Francesco Remotti, sono tentativi di risposta a un disorientamento originario su chi sono e come devono agire gli esseri umani. L'incompletezza biologica della nostra specie, infatti, rende indispensabile l'intervento della cultura nel processo antropopoietico di fare umanità¹⁸.

Data questa eterogeneità, come rapportarsi in ambito clinico con forme diverse di intendere la persona e con i processi decisionali che si connettono ad esse? La risposta, ancora una volta, passa attraverso il riconoscimento del carattere intersoggettivo e relazionale di ogni scelta. Daniel Callahan, a proposito dei quesiti etici e delle decisioni che riguardano l'ambito della relazione medico-paziente ricorda che il fatto che questi quesiti si presentino come problemi individuali non vuol dire che essi non abbiano, nella realtà, delle implicazioni sociali. Queste implicazioni dovrebbero essere affrontate¹⁹. L'essenza della proposta di Callahan, all'interno della sua visione comunitaristica della bioetica, è quella di non assolutizzare il carattere individuale dei principi che stanno alla base della bioetica principialista – autonomia, beneficialità, nonmaleficenza e giustizia – ma di rileggerli alla luce di una prospettiva collettiva che, pur mantenendo la centralità del paziente, permetta di aprire il dialogo intorno alle dimensioni comunitarie e condivise di ciò che è bene.

Rispetto ai processi decisionali attuati dai pazienti stranieri un rischio di cui è importante tener conto è quello del culturalismo²⁰, ovvero la tendenza

¹⁶ M. Mauss, Una categoria dello spirito umano: la nozione di persona, quella di «io», in Id., Teoria generale della magia e altri saggi, Torino, Einaudi, 1965.

¹⁷ S. Collins e S. Lukes (a cura di), *The Cathegory of the Person. Anthropology, Philosophy, History*, Cambridge, Cambridge University Press, 1985.

¹⁸ F. Remotti, *Noi primitivi. Lo specchio dell'antropologia*, Torino, Bollati Boringhieri, 2009.

¹⁹ D. Callahan, *Individual good and common good: A communitarian approach to bioethics*, in «Perspectives in Biology and Medicine», 46, 2003, n. 4, pp. 496-507.

²⁰ Sul tema si vedano, ad esempio, D. Fassin, *L'ethnopsychiatrie et ses réseaux: L'influence qui grandit*, in «Genèses, L'Europe vue d'ailleurs», 35, 1999, pp. 146-171; C. Giordano, *Migrants in Translation: Caring and the Logics of Difference*, Oakland, University of California Press, 2014.

a leggere come culturali fenomeni, in questo caso scelte, che sono invece collocabili nella sfera sociale o che sono il frutto di una volontà individuale. In una delle interviste da noi raccolte, per esempio, il rifiuto delle terapie invasive e della sedazione da parte di una paziente viene associato fortemente alla sfera religiosa e alla differenza culturale:

Abbiamo seguito il caso di una signora musulmana in un contesto extra ospedaliero con SLA, che era seguita a domicilio, e lì facemmo intervenire l'imam per riuscire a interpretare meglio il suo desiderio di rifiutare qualsiasi terapia invasiva e quindi di mantenere lo stato di vigilanza fino a quando... quindi portare la terapia in una direzione di palliazione. Lì non c'era una barriera linguistica, ma chiaramente c'era una barriera culturale.

Collocare un fenomeno in un ambito piuttosto che in un altro ha conseguenze concrete nelle strategie assistenziali che vengono adottate. Infatti, nell'intervista sopra citata, la figura che viene interpellata per aprire un dialogo intorno alla scelta di rifiutare ulteriori cure e di mantenere la vigilanza fino alla fine non è uno psicologo (che avrebbe puntato la propria attenzione sugli aspetti soggettivi, emotivi e relazionali della scelta), oppure un mediatore interculturale (che avrebbe potuto contribuire a costruire un dialogo con l'équipe curante all'interno del quale chiarire le implicazioni della scelta della donna e avrebbe potuto rilevare il desiderio di avere un accompagnamento spirituale), ma è proprio una figura religiosa: l'imam.

In un contesto come quello clinico, che tende ad autorappresentarsi come «non culturale»²¹, la cultura è vista come qualcosa che riguarda il paziente «altro», un bagaglio che egli «ha», che caratterizza in modo omogeneo i membri del suo gruppo e che *determina* azioni e reazioni del paziente al di fuori di una sfera di scelte relazionali e intersoggettive. Non a caso la nozione di competenza culturale (*cultural competence*)²² è spesso intesa come un serie di indicazioni «su cosa fare e cosa non fare che definiscono il modo di trattare un paziente che ha un determinato background etnico o culturale»²³.

Nella visione che qui si intende proporre, al contrario, la relazione medico paziente è intesa come un incontro intersoggettivo e interculturale, nella misura in cui tanto il paziente quanto il curante sono «soggetti culturali». In quest'ottica, la *cultural competence* non equivale a una conoscenza

²¹ J. Taylor, *Confronting «culture» in medicine's «culture of no culture»*, in «Academic Medicine», 78, 2003, n. 6, pp. 555-559.

²² E.A. Carpenter-Song, M. Nordquest Schwallie e J. Longhofer, *Cultural competence reexamined: Critique and directions for the future*, in «Psychiatric Services», 58, 2007, n. 10, pp. 1362-1365.

²³ A. Kleinman e P. Benson, Anthropology in the clinic: The problem of cultural competency and how to fix it, in «PLOS Medicine», 3, 2006, n. 10, p. e294.

enciclopedica delle culture o delle religioni altre, ma all'acquisizione delle competenze relazionali e comunicative necessarie per costruire una relazione terapeutica in cui sia possibile esplorare l'esperienza soggettiva di malattia (*illness*), collocando il vissuto, che è irriducibilmente individuale, all'interno della cornice sociale e culturale in cui esso si situa e acquisisce significato.

2.6. Il ritorno a casa

La malattia grave, la morte e il lutto impongono un ripensamento dell'identità soggettiva e del senso di appartenenza, che si esprime nei profondi dubbi sul luogo in cui affrontare la fase terminale, oppure sul luogo in cui seppellire il corpo, proprio e dei propri cari. Uno dei temi ricorrenti nell'accompagnamento alla morte del paziente è, infatti, il desiderio di tornare nel luogo di origine prima della morte²⁴. In alcuni casi questo desiderio si concretizza in scelte di azione, in altri, invece, non dà luogo a un trasferimento vero e proprio o si rinvia questo ad una fase successiva.

Uno sguardo ravvicinato al modo in cul si struttura la soggettività nell'esperienza migratoria mette in luce la complessità della decisione che il malato straniero deve affrontare. Come scrive il sociologo algerino Abdelmalek Savad l'immigrato è sospeso fra l'assenza dal paese di origine, dal quale ci si allontana alla ricerca di un altrove che si immagina migliore, e l'essere costantemente «fuori luogo» nel paese di accoglienza, una realtà in cui si è spesso esclusi, emarginati ed estranei. Non più «là», ma non del tutto «qui», il migrante è sospeso in una condizione di «doppia assenza»²⁵. A questa doppia assenza si affianca una «doppia presenza», che si riferisce ai duplici radicamenti, ai legami con il proprio paese – affettivi, relazionali, sociali, economici – che perdurano nel tempo e ai nuovi legami che gradualmente vengono costruiti nel luogo di arrivo. Il migrante è presente, in qualche modo, in due luoghi: la responsabilità rispetto alla famiglia del luogo d'origine e la nostalgia di ciò che ci si è lasciati alle spalle in patria, coesistono – non senza momenti di tensione – con nuove responsabilità, nuovi radicamenti e nuovi legami che si costruiscono gradualmente nel paese di arrivo

Il migrante è dunque in bilico tra due mondi ed è all'interno di questa sua condizione esistenziale che si può riflettere sulle scelte, le richieste e i

²⁴ Sul tema si vedano i saggi contenuti nel volume C. Viafora e F. Marin (a cura di), *Morire altrove. La buona morte in un contesto interculturale*, Milano, FrancoAngeli, 2014, in particolare, all'interno del volume, A.C. Vargas, *L'accompagnamento di chi muore altrove. Sfide, problemi strategie*, pp. 27-49.

²⁵ A. Sayad, *La doppia assenza. Dalle illusioni dell'emigrato alle sofferenze dell'immigrato*, Milano, Raffaello Cortina, 2002.

desideri del malato terminale straniero in merito al luogo in cui trascorrere i suoi ultimi mesi.

Nel decidere se tornare nel proprio paese di origine o rimanere in Italia possono pesare molte considerazioni: avrò accesso alle cure farmacologiche che qui sto seguendo, o ad un'assistenza medica adeguata se decido di tornare al mio paese? Che succederà con la mia famiglia qui in Italia? È meglio tornare ora o attendere il dopo?

Abbiamo avuto diversi pazienti che ci hanno chiesto di tornare a casa. Noi in quei casi mettiamo a disposizione i farmaci e poi loro magari hanno una rete con amici e conoscenti che successivamente li aiutano a portarli. Noi gli veniamo incontro su questo... perché la paura che hanno molti è «se andiamo là, poi non abbiamo le medicine per curarci», soprattutto gli antidolorifici, quindi cerchiamo di facilitarli su questo aspetto. Ci sono farmaci che possiamo dare e farmaci che non si possono trasportare per ovvie ragioni. Diciamo che farmaci in vena non li puoi dare, ma se sono farmaci diversi glieli facciamo arrivare tramite amici e parenti che viaggiano e loro li mettono in valigia e glieli portano.

In alcuni casi il ritorno in patria può essere desiderato, ma precluso dalle circostanze. In altri può essere possibile, ma la scelta è non di meno costellata da interrogativi, dubbi e timori. Tornare da malati può essere percepito come un'ultima occasione per congedarsi dai propri cari, ma anche, per converso, come il momento in cui si ammette la sconfitta di un progetto migratorio che non è stato portato a termine come si desiderava. Il confronto con il luogo d'origine può essere faticoso, soprattutto se si tratta di una migrazione di lunga data, in cui il tempo e la distanza hanno scavato un solco profondo fra il «paese ricordato», che non esiste se non nella memoria, e il «paese reale» con le sue problematiche e i suoi lati negativi.

In un caso abbiamo fatto di tutto. Abbiamo anche organizzato di portare il paziente all'aeroporto e caricarlo sull'aereo. L'abbiamo persino imbarcato. Dopo poco, però, il paziente è tornato qui da noi dicendo «no, io a casa non ci voglio più stare».

L'apertura rispetto alla possibilità che il paziente trascorra all'estero le ultime fasi della malattia non è uguale in tutti i contesti di cura. Nei reparti in cui c'è un orientamento terapeutico disease-centred, in cui prevale un interesse per la patologia anche in presenza di una prognosi infausta, si tende a ritenere l'idea di tornare in patria un rischio oppure come una scelta non consigliabile, che il paziente è costretto a fare contro il parere dei curanti.

Per noi spesso questi pazienti non sarebbero dimissibili, però succede che le persone firmino l'autocertificazione di uscita, perché vogliono tornare a morire a casa.

Per contro, nell'ambito delle cure palliative e, più in generale, nei contesti in cui c'è un orientamento *patient-centred*, la richiesta è considerata legittima ed esiste la possibilità di avviare un dialogo con il paziente rispetto a ciò che sarà possibile fare e a ciò che non sarà possibile fare nel caso decida di tornare in patria:

Questi sono pazienti che se fossero ricoverati in altri reparti queste opportunità non le avrebbero, perché fino all'ultimo nessuno lavora con queste persone sulla consapevolezza che sono arrivate al fine vita, quindi ci sono dei bisogni che sono altri rispetto alla TAC o alla risonanza... sul viaggio in altri contesti si ragiona in termini di responsabilità perché se poi succede qualche cosa la colpa è nostra, quindi si dice «no, è meglio di no», invece noi qui ragioniamo diversamente e diciamo «guarda questa è la situazione quindi hai la possibilità scegliere. Trattamenti che hanno come finalità quella di rallentare la malattia non ce ne sono. I trattamenti per gestirtela riusciamo a farteli avere anche se sei all'estero».

3. Il rito funebre

La presenza, in tutte le società umane, di cerimonie che accompagnano la dipartita dei defunti è una testimonianza di quanto la finitudine abbia un ruolo profondo nella strutturazione del pensiero sia a livello individuale, sia sul piano simbolico-culturale. Per Louis Vincent Thomas²6 occuparsi dei cadaveri e ritualizzare la morte è uno dei tratti distintivi della specie umana. Anche Edgar Morin, nel suo classico lavoro *L'uomo e la morte*, collega la comparsa di un pensiero propriamente umano con un bisogno di immortalità che, oltre ad esprimersi sul piano psichico individuale, passa attraverso la dimensione culturale²7. Per il sociologo francese, la comparsa dell'utensile e la preoccupazione per i morti, di cui sono testimonianza le prime sepolture, rappresentano i due volti di questo bisogno: se l'utensile rappresenta un prolungamento dell'umano nello spazio, i riti funebri implicano una volontà di prolungare la presenza dell'individuo nel tempo, al di là della morte stessa.

Altri autori, come Francesco Remotti, collocano la ritualità funebre all'interno del compito antropopoietico delle culture umane, ovvero quei processi attraverso cui le società «danno forma» all'essere umano e costruiscono modelli di umanità. Per Remotti il corpo è «il più visibile oggetto della contesa tra i progetti di costruzione e le forze di distruzione»; «il teatro della lotta contro il tempo»²⁸. Fin dalla preistoria la morte è infatti

²⁶ L.V. Thomas, Anthropologie de la mort, Paris, Payot, 1988.

²⁷ E. Morin, L'uomo e la morte (1970), Roma, Meltemi, 2000.

²⁸ F. Remotti (a cura di), *Morte e trasformazione dei corpi. Interventi di tanatometamorfosi*, Milano, Bruno Mondadori, 2006.

pensata attraverso metafore che richiamano la permanenza: il sogno, il viaggio, la trasformazione in entità spirituale, la reincarnazione, l'ingresso nella dimora degli antenati e altre immagini del dopo sono accomunate da uno sforzo simbolico per prolungare l'esistenza umana nel tempo, al di là della fine biologica del corpo. Rappresentazioni, simboli e riti sono dunque costruzioni culturali, che offrono delle risposte all'angoscia profonda che l'essere umano esperisce di fronte alla fine; sono modi per riformulare il nulla, per caricare di senso quel contenuto negativo che, come aveva notato Freud, risulta intollerabile all'inconscio ed è dunque non rappresentabile.

L'importanza simbolica e affettiva del corpo non si esaurisce con la morte: in ogni contesto culturale i defunti sono oggetto di attenzioni rituali e sono trattati come resti di umanità²⁹. I riti che ogni società articola intorno al tema sono un ancoraggio per la memoria, un modo per affrontare la transitorietà dell'individuo e per reagire alla profonda crisi di senso che innesca il pensiero della perdita di se stessi o di qualcuno con cui si intrattiene un legame significativo³⁰.

I riti funebri sono a tutti gli effetti dei riti di passaggio³¹: un insieme di pratiche socialmente condivise che accompagnano i momenti di transizione, le svolte che investono la vita dei singoli. I riti di passaggio, dunque, non si limitano a sancire o a celebrare i cambiamenti avvenuti, ma hanno un ruolo attivo nella produzione di un transito sociale ed esistenziale. Il rito funebre offre un contenitore di azione e di pensiero, che permette di incanalare le vertigini emotive della perdita ed è un elemento nodale nel processo di simbolizzazione del corpo e della sua trasformazione finale nell'incessante processo di fare e disfare umanità³².

Nel contesto migratorio, il rito funebre ha valenze identitarie e rappresenta un momento importante nella costruzione della comunità. Esso permette di affermare l'appartenenza ad un gruppo anche in un contesto in cui si è stranieri e, per molti versi, estranei³³:

Abbiamo avuto un ragazzo del Centrafrica. Non so se erano animisti o che cosa fossero... è venuto un uomo. Era tipo uno stregone, uno sciamano. Era comunque

²⁹ A. Favole, Resti di umanità. Vita sociale del corpo dopo la morte, Roma-Bari, Laterza, 2003.

³⁰ M. Sozzi, *Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia*, Roma-Bari, Laterza, 2009.

³¹ Sul tema si vedano i lavori di R. Hertz, *Contributo alla rappresentazione collettiva della morte* (1907), in Id., *La preminenza della destra e altri saggi*, Torino, Einaudi, 1994; A. Van Gennep, *I riti di passaggio* (1909), Torino, Bollati Boringhieri, 2012.

³² F. Remotti (a cura di), Forme di umanità. Progetti incompleti e cantieri sempre aperti, Torino, Paravia Scriptorium, 1999.

³³ Sul tema si vedano le ricerche A. Gusman (a cura di), Gli altri addii. Morte e ritualità funebre nelle comunità immigrate del Piemonte, Torino, Fondazione Ariodante Fabretti, 2010 e M.C. Manca, I riti funebri come riti di passaggio. Eterno fluire: diversità religiose in area fiorentina, Milano, FrancoAngeli, 2005.

l'anziano del gruppo. Ci ha fatto mettere tutti in cerchio e ha detto delle cose nella loro lingua. Noi abbiamo partecipato in silenzio. È stata una cosa per me forte. Poi è tornato, parlava poco italiano, si capiva e non si capiva, comunque è tornato per dirci che era stato un rito molto importante e che aveva apprezzato il fatto che avessimo lasciato loro la libertà di esprimere il loro credo.

Nell'intervista menzionata appare con chiarezza la funzione aggregativa del rito funebre, che rappresenta un momento in cui si rafforzano le reti relazionali dei dolenti ed è visibile la presenza della comunità. Sebbene il credo professato dalla comunità non fosse chiaramente riconoscibile e i contenuti del rito fossero del tutto preclusi agli operatori, la loro partecipazione si dimostra un'esperienza coinvolgente e viene esplicitamente apprezzata dai familiari del paziente deceduto.

Come ogni altro rito, il rito funebre si modifica nei contesti migratori, preservando alcuni elementi e rinunciando ad altri per adattarsi alle nuove condizioni. In ogni contesto culturale o religioso ci sono elementi della ritualità che sono percepiti come irrinunciabili ed elementi rispetto ai quali c'è margine di manovra. Nel caso dell'islam, per esempio, è sentito come il momento più importante dell'intero ciclo rituale, un momento al quale non è possibile rinunciare senza snaturare il senso stesso del rito funebre. Il lavaggio purificatorio viene eseguito con grande cura, usando acqua tiepida e profumi particolari. Il corpo viene lavato per un numero di volte dispari (tre o, se possibile, sette volte) da un uomo (spesso l'imam o un'altra figura religiosa) se il defunto è un uomo, oppure da una donna nel caso la persona deceduta sia una donna (in questo caso sovente si tratta di parenti più anziane, oppure di donne che volontariamente svolgono questo servizio per la comunità). Al termine, il corpo viene avvolto in un lenzuolo bianco, che simboleggia la rinuncia ai beni terreni che il defunto non potrà portare con sé nell'aldilà, e si procede al trasporto della persona verso il luogo di sepoltura.

Mi è capitato di ricomporre una salma di una signora musulmana, e mi ha detto che potevo farlo perché sono anch'io una donna, se ero un uomo no. Allora l'ho ricomposta insieme alla figlia, mi hanno spiegato loro come si eseguiva il lavaggio, che si cominciava in un punto poi si andava in un altro eccetera. Poi mi hanno chiesto di disporla a terra con la testa in direzione della Mecca, e ho detto «oddio dimmi tu dov'è la Mecca, a malapena so dov'è il Garda, la Mecca proprio...» allora loro stessi l'hanno direzionata ed è rimasta per terra in direzione della Mecca.

L'immagine della vicinanza del Garda, mentre la testa è rivolta verso la Mecca ci ricorda che i riti funebri dei migranti hanno un carattere transnazionale, nel senso che devono connettere mondi, gruppi familiari e memorie. La scelta del rimpatrio della salma è, infatti, prevalente in alcune comunità, in particolare fra i musulmani. Le esigenze legate al trasferimento all'estero del cadavere hanno portato alla creazione di reti di soli-

darietà all'interno di alcune comunità, alla creazione di fondi di solidarietà per coprire i costi ingenti del trasporto e a fare «concessioni simboliche» sui tempi di svolgimento del rito³⁴, che si allunga molto rispetto a quanto sarebbe di norma considerato opportuno. Il rimpatrio della salma richiede inoltre la realizzazione di interventi invasivi per la preservazione del defunto, che sarebbe vietata dall'islam, ma è necessaria alla luce delle normative che disciplinano il trasferimento all'estero del cadavere.

La scelta del rimpatrio della salma, al pari di quella relativa al luogo in cui trascorrere gli ultimi mesi di vita, è connessa con la «localizzazione» della memoria e con il radicamento. Il desiderio di essere sepolti o riportati nel paese di origine dopo la morte può anche avere connotazioni religiose.

La gestione della pluralità culturale e religiosa nell'ambito particolare del fine vita pone numerose questioni per gli ospedali e altri luoghi di cura. In primo luogo, va presa in esame la potenziale richiesta di un'assistenza spirituale da parte di persone non cattoliche. Ciò implica l'identificazione delle risorse territoriali dal punto di vista della pratica religiosa e spirituale e la creazione di reti in cui siano coinvolte rappresentanti religiosi multiconfessionali e figure laiche in grado di dare risposta ai bisogni di una popolazione eterogenea e plurale.

Poiché una parte essenziale dell'accompagnamento al morente è la presenza della famiglia e dei cari accanto al malato, è necessario fare i conti con strutture familiari e comunitarie diverse, in alcuni casi più ramificate e allargate rispetto a quelle italiane. Affrontare il nodo dell'assistenza al morente straniero, quindi, è una buona occasione per rivedere le modalità di presenza da parte della famiglia e altri visitatori, nell'ottica di mediare fra la possibilità di accompagnare il proprio caro nel momento della morte e il rispetto delle esigenze dei reparti.

La presenza di concezioni diverse del corpo e di esigenze religiose specifiche nel post-mortem richiede inoltre una riflessione su procedure che in genere hanno un carattere standardizzato. Il modo in cui si gestisce il corpo della persona deceduta diverge significativamente nelle varie culture e ciò può rendere inappropriate, o addirittura violente, le normali modalità di trattamento della salma in ospedale. Va anche considerato che momenti ritenuti «tecnici» nella nostra società, come il trasporto della salma dal reparto alla camera mortuaria, hanno invece un valore simbolico-rituale in altri contesti.

La diversità rende infine necessaria una mediazione rispetto agli spazi dedicati alla ritualità nella struttura ospedaliera. Il lavaggio islamico, per esempio, richiederebbe luoghi in cui sia disponibile acqua che scorre, ai quali possano accedere le persone esterne alla struttura ospedaliera depu-

³⁴ C. Capello, Lo scambio simbolico e la morte in Marocco. Riti funebri, legami sociali e religione a Casablanca, in «Studi Tanatologici», 1, 2005, pp. 95-113.

tate al compito di eseguire il lavaggio purificatorio. Anche per altre confessioni religiose è importante la possibilità di prendere parte alle operazioni di igiene, ricomposizione, vestizione e cura del defunto: sarebbe quindi opportuno mettere a disposizione una camera mortuaria non connotata in senso religioso, che possa essere allestita all'occorrenza da parte delle famiglie che così lo richiedono.

Come viene tutelato il pluralismo culturale e religioso dopo la morte? Nella nostra ricerca sono emerse differenze significative nelle modalità di gestione di questa fase sia sul piano organizzativo, sia sul piano relazionale.

L'hospice rappresenta un contesto particolarmente interessante, in cui è possibile adottare un approccio poco codificato, orientato alla flessibilità e alla personalizzazione. Di fatto, l'intera struttura è pensata in funzione di garantire un accompagnamento olistico alla morte (in senso spirituale, psicologico, medico) all'interno della filosofia delle cure palliative. Gli spazi, le procedure e i regolamenti favoriscono la presenza della famiglia, i tempi sono distesi e c'è una tendenza alla valorizzazione del momento rituale, sia nell'ambito cattolico, sia nel caso di altre religioni. Questa tendenza generale spinge gli operatori a concordare in anticipo con le famiglie, e talvolta con il malato stesso, come si vorrebbe fossero gestite le fasi successive al decesso:

Man mano che ci avviciniamo alla fine questo noi lo indaghiamo, indaghiamo con la famiglia, quando succede il decesso, come vogliono loro che noi ci comportiamo. Abbiamo avuto famiglie che ci hanno lasciato libertà di preparare la salma come la prepariamo normalmente, altre famiglie ci hanno chiesto di non toccarle perché poteva essere toccata solo da loro. Nell'ultimo caso era un paziente musulmano. Sono entrati solo gli uomini, hanno fatto il lavaggio, poi l'hanno avvolto in questo lenzuolo bianco. Il lavaggio lo fanno in stanza, essendo stanze singole non ci sono problemi da questo punto di vista.

Rispetto alle esigenze poste dalla diversità religiosa e culturale, in hospice si tende a cercare soluzioni su misura attraverso il dialogo diretto fra operatori e famiglie. Le dimensioni ridotte e un numero limitato di pazienti rende possibile affidare al contatto interpersonale l'organizzazione delle fasi finali. Anche quando sorgono contrasti, o quando ci sono normative che devono essere rispettate anche se sarebbero contrarie ai desideri della famiglia, si cercano mediazioni.

In qualche occasione abbiamo avuto qualche difficoltà a fare accettare che poi la salma da qui, comunque, la salma deve comunque essere portata in camera mortuaria. Con qualcuno abbiamo avuto un po' di difficoltà a far accettare questa cosa qui. In genere è una cosa che fa il necroforo. Loro all'inizio non volevano, ma poi hanno detto che, se proprio doveva essere trasferito, il trasferimento alla camera mortuaria nella lettiga per il trasporto lo avrebbero dovuto fare loro. Per noi andava bene e alla fine ci siamo accordati così.

La sensibilità degli operatori dell'hospice, la loro attitudine all'ascolto e la preparazione a gestire tutto ciò che concerne la perdita, comprese le emozioni connesse al lutto, sono strumenti che si dimostrano essenziali nella relazione con le famiglie nella delicata fase che segue il decesso. Come dimostra il seguente frammento di intervista, che mette in luce la dimensione emotiva e umana della relazione fra gli operatori e i dolenti, questi strumenti sono risorse preziose nell'affrontare quelle che potremmo definire le fatiche della convivenza:

Pochi giorni fa abbiamo avuto un funerale Rom, un funerale rumeno ortodosso e un funerale cattolico di una famiglia piemontesissima in una stessa mattinata. La famiglia Rom è arrivata con la carrozza tirata dai cavalli. Un corteo enorme, c'era anche la banda musicale. Sullo spiazzo, lì fuori, c'erano già i rumeni. Anche loro erano tantissimi, vestiti a festa. Avevano portato delle cose da bere e mi sembra il pane e avevano sistemato tutto su una panchina. A un certo punto c'era un casino incredibile. Penso che i gruppi si erano mescolati o comunque da lontano sembrava che fossero tutti insieme. Io in quel momento ero in camera [ardente] con la signora, aspettavamo l'impresa per la chiusura del feretro. Era da sola e guardava dalla finestra con la faccia un po' contratta... io ero molto in imbarazzo. A un certo punto mi è venuto da dire «guardi! È arrivata anche la banda. A suo marito piacevano le bande?». La signora mi ha risposto «No! Le detestava. Era un uomo sobrio... un vero sabaudo. Avrebbe trovato tutto questo molto pacchiano e fuori luogo. Ma era anche un uomo molto ironico e a modo suo era aperto. Credo che si sarebbe fatto una risata perché questa situazione è assurda!» e, fra le lacrime si è messa a ridere. Ci siamo messe a ridere e a piangere tutte e due.

4. Un processo di «reasonable accommodation»

A differenza dell'hospice, in un grande ospedale ci sono numerosi ostacoli che rendono difficilmente attuabile un'attenzione personalizzata e flessibile nel fine vita. Le camere sovente ospitano più persone e non possono essere utilizzate per effettuare il lavaggio o altri interventi rituali; ci sono difficoltà nell'accesso di gruppi familiari numerosi; i tempi sono ridotti e, nell'insieme, non è semplice conciliare le esigenze cliniche con quelle di tipo spirituale/religioso. Il numero dei pazienti, inoltre, è elevato, e altrettanto elevato è il numero degli operatori, che non necessariamente si conoscono e si parlano fra loro. Gli spazi sollecitati sono molti, distanti anche fisicamente e, in molti casi, gestiti da personale esterno all'azienda sanitaria.

In un contesto di questo genere, perché una strategia abbia un'efficacia omogenea, è necessario intervenire a livello strutturale, attraverso l'implementazione di spazi, di servizi e di procedure. Questi interventi non sostituiscono la relazione di cura, ma sono un prerequisito essenziale nella gestione della pluralità culturale e religiosa in ospedale.

Nel presente paragrafo vorremmo esaminare un caso di *reasonable ac*commodation che ha luogo all'interno dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Città della salute e della scienza di Torino. Le interviste agli operatori e ai rappresentanti religiosi coinvolti nel percorso, in particolare a Mario Caserta, dell'Ufficio relazioni con il pubblico³⁵, ci hanno permesso di ripercorrere le tappe di un processo durato diversi anni che porta a una revisione dei regolamenti interni di polizia mortuaria, nell'ottica di favorire un'attenzione ai bisogni spirituali delle diverse confessioni religiose rappresentate nel Comitato interfedi della città di Torino.

Nel percorso possiamo identificare cinque tappe:

- 1) identificazione e riconoscimento del bisogno;
- 2) rilevazione e analisi dei bisogni delle comunità religiose coinvolte
- 3) analisi delle procedure normali e della fattibilità di apportare modifiche a queste nell'ottica di accogliere le proposte delle comunità religiose;
- 4) dialogo fra i rappresentanti religiosi e l'azienda, nell'ottica di mediare fra le reciproche esigenze;
 - 5) modifica del regolamento interno di polizia mortuaria.
- 1) Identificazione e riconoscimento del bisogno. Rilevare le criticità da affrontare all'interno di un'organizzazione complessa come un'azienda ospedaliera è un compito tutt'altro che semplice. Esistono diversi meccanismi di rilevazione, che vanno dalle segnalazioni all'Ufficio relazioni con il pubblico a quelli che vengono definiti eventi sentinella: casi, anche sporadici, che mettono in luce delle falle nel sistema e che vengono portati all'attenzione dell'azienda attraverso canali formali e informali.

Un altro canale importante per comprendere che qualcosa non sta funzionando è costituito dalle verifiche periodiche degli indicatori di qualità e da iniziative come l'Audit civico di Cittadinanza attiva sulla base degli indicatori individuati dal Tribunale del Malato relativi alla qualità del servizio offerto e alla tutela dei diritti dei pazienti.

Quest'ultimo è il fattore che porta all'attenzione dell'azienda il tema del pluralismo religioso. Nel 2006, l'ospedale, allora chiamato Molinette, ottenne 0 nella sezione (*item*) relativa all'assistenza spirituale, poiché essa non era prevista per i cittadini di fede diversa da quella cattolica e nemmeno per i laici. Si trattava di una lacuna importante, che si decise di affrontare con un progetto mirato chiamato *La cura dello spirito*.

All'interno di questo progetto fu selezionato un gruppo di rappresentanti delle diverse confessioni religiose sulla base di due criteri: il riconoscimento ufficiale e il numero di fedeli (usando a tal fine i dati del CESNUR).

La scelta di quali religioni includere e quali escludere dal percorso è stata, come in altre esperienze, piuttosto problematica: alcune chiese, come quella di Scientology, raggiungevano il numero di fedeli richiesto, ma non

³⁵ Cfr. M. Caserta e L. Di Marco, *Uno sguardo all'orizzonte. Integrazione al Regolamento di polizia mortuaria ospedaliero*, in «Studi Tanatologici», 10, 2020, pp. 166-170.

avendo un riconoscimento ufficiale non sono state incluse nel progetto. Altre religioni, in particolare l'islam, non hanno una struttura gerarchica unificata e la pratica religiosa è caratterizzata dalla presenza di numerose moschee e luoghi di culto non coordinati fra loro. Nella scelta di un rappresentante unico, quindi, si poneva necessariamente la questione dell'effettiva rappresentatività della persona scelta.

Le olimpiadi del 2006, tuttavia, avevano lasciato un'eredità importante per la città di Torino: il Comitato interfedi, un organismo che aveva l'obiettivo di favorire una collaborazione tra i vari rappresentanti religiosi al fine di offrire risposte ai bisogni religiosi di una città sempre più eterogenea e plurale³⁶. Una volta individuato, in collaborazione con il Comitato interfedi, il gruppo di rappresentanti religiosi, è stata accertata la loro disponibilità a offrire un servizio di assistenza religiosa in ospedale ed è stata costruita una rete stabile di referenti. È stata dunque realizzata una campagna informativa rivolta sia agli operatori, sia ai pazienti, rispetto alla possibilità di fruire in modo gratuito di un'assistenza spirituale multiconfessionale. I referenti religiosi hanno anche dato la loro disponibilità ad agire come consulenti degli operatori in merito a questioni relative alla diversità religiosa e culturale.

Il progetto si è consolidato e, alcuni anni più tardi, è nata l'iniziativa di allestire una Stanza del silenzio interconfessionale. Come spiega Mario Caserta:

Questa iniziativa nasce da un incontro di esigenze. Nell'ospedale San Lazzaro stava per essere dismessa una delle cappelle cattoliche, che non sarebbe più stata utilizzata dalla cappellania dell'ospedale. Parallelamente era stata rilevata la necessità di predisporre spazi di raccoglimento e spiritualità per chi non fosse cattolico. Prima, attraverso delle interviste e questionari indipendenti somministrati ai vari rappresentanti religiosi, sono state rilevate le caratteristiche che avrebbe dovuto avere la stanza, dal colore agli arredi. Poi abbiamo lavorato sul progetto finale con dei focus group, che sono stati utili per mediare fra le varie richieste. È stato necessario mediare anche rispetto alle esigenze del personale. A questo proposito è stata centrale la decisione di far eseguire il lavoro alle équipe della manutenzione interna. Questo ha comportato un necessario rallentamento dei tempi, ma ha evitato che l'iniziativa fosse vissuta come una decisione piovuta dall'alto. Una delle più importanti resistenze era quella di vivere il passaggio da cappella a stanza del silenzio come una sottrazione di risorse a «noi cattolici» a vantaggio di un ipotetico «loro/ altri stranieri». A questo proposito è stato essenziale chiarire che, al contrario, la cappellania era partecipe ed entusiasta del progetto perché l'alternativa era quella di perdere la funzione spirituale di uno spazio che comunque non sarebbe più stato gestito da loro.

³⁶ Ulteriori informazioni sul Comitato interfedi della città di Torino sono disponibili sul sito http://www.interculturatorino.it/approfondimenti/comitato-interfedi-della-citta-di-torino/ (ultima consultazione 2/12/2020).

Negli anni il gruppo di rappresentanti religiosi è diventato un canale di rilevazione e segnalazione di nuove problematiche. L'attenzione alla questione del fine vita nasce, appunto da una segnalazione da parte dei rappresentanti religiosi rispetto alla gestione della salma in reparto.

- 2) Rilevazione e analisi dei bisogni delle comunità religiose coinvolte. Dopo la segnalazione dei rappresentanti religiosi viene avviato un processo di dialogo con i rappresentanti religiosi nell'ottica di rilevare le prescrizioni delle varie religioni su cinque punti:
 - il trattamento della salma in reparto;
 - il trasporto della salma dal reparto alla camera mortuaria;
 - la preparazione e la vestizione della salma;
 - la composizione della salma nel feretro;
 - riti funebri e funzioni religiose.

Sebbene l'ultimo punto non coinvolgesse l'ospedale, esso venne inserito per facilitare agli operatori la comprensione dello sfondo simbolico del rito. Anche se la segnalazione è partita da una specifica confessione religiosa (il rabbino, infatti, ha sollevato il problema dell'igiene della salma, che comporta una manipolazione del corpo del defunto contraria ai precetti della sua religione) si è deciso di allargare lo spettro e di coinvolgere tutte le confessioni religiose inserite nel progetto *La cura dello spirito*.

Ognuno dei rappresentanti, in un primo incontro, ha descritto le indicazioni rituali di ciascuna confessione, così come dovrebbero essere in condizioni ideali. Con queste premesse è stato possibile passare a una fase di analisi delle procedure ospedaliere normali e valutare quali cambiamenti potevano essere apportati nell'ottica di accogliere le proposte delle comunità religiose.

3) Analisi delle procedure normali e della fattibilità di apportare. Nel momento in cui il paziente muore in ospedale c'è un iter che, fino alla modifica del regolamento, era sostanzialmente uguale per tutti.

L'infermiere, in reparto, lava la salma, toglie tutte le apparecchiature che sono state utilizzate, compie le operazioni igieniche e cosmetiche e, in alcuni casi, esegue procedure invasive come la chiusura degli orifizi e la legatura della mandibola per evitare eventuali prolassi.

La salma viene quindi trasportata in camera mortuaria da un operatore, li viene realizzato un secondo lavaggio e il cadavere è posizionato in una cella frigorifera. Le camere mortuarie sono gestite da una ditta appaltatrice e, in teoria, il regolamento prevede che solo gli operatori possano accedervi. In accordo con le imprese di onoranze funebri si procede a questo punto alla preparazione finale e alla vestizione perché il defunto possa essere esposto ai parenti nella camera ardente.

Molte di queste procedure erano incompatibili con le esigenze elencate dai rappresentanti religiosi. Durante l'analisi delle procedure normali, per esempio, è emerso che da tempo i rappresentanti di alcune religioni accedevano alle camere mortuarie per compiere delle operazioni di preparazione e lavaggio delle salme, in violazione del regolamento allora in vigore. Questa modalità «informale» permetteva di risolvere un problema dettato dal mancato riconoscimento del pluralismo religioso e aveva il pregio di evitare conflitti che altrimenti si sarebbero presentati. Tuttavia, l'assenza di un protocollo formale era problematica in particolare sul piano della sicurezza.

La struttura, riconoscendo la lacuna normativa che era alla base della trasgressione, non sceglie un approccio volto a «sanzionare», ma interpreta la situazione come un indicatore della necessità di rivedere i regolamenti interni. Da una negazione del pluralismo, l'ospedale è andato verso una gestione dello stesso in un'ottica interculturale.

4) Dialogo fra i rappresentanti religiosi e l'azienda, nell'ottica di mediare fra le reciproche esigenze. Una volta rilevate le esigenze delle diverse confessioni religiose venne avviato un processo di mediazione che rientra a pieno titolo nell'ambito della reasonable accommodation:

Abbiamo fatto un lavoro di mediazione, nel senso che loro ci hanno detto quali erano le loro esigenze e la direzione sanitaria invece spiegava le istanze dell'azienda, quindi le esigenze dettate dal regolamento di polizia mortuaria dell'azienda ospedaliera. Sono stati fatti vari incontri.

È stato faticoso trovare dei punti di incontro?

No, nel senso che i rappresentanti religiosi si sono resi conto che comunque c'era un'apertura, quindi erano ottimisti. È poi si rendevano conto che un regolamento di polizia mortuaria ha implicazioni molto serie, quindi c'era già un desiderio di venirsi incontro alla base e cercavano di mediare molto.

Sebbene non ci fossero ostacoli insormontabili, i cambiamenti richiesti erano significativi per gli operatori e i dubbi non si sono fatti attendere. Emblematica, a questo proposito, è la richiesta della comunità ebraica agli infermieri di non praticare l'igiene della salma e di lasciare che questo compito fosse svolto dai membri della comunità.

Dire all'infermiere di non eseguire l'igiene è qualcosa di radicalmente diverso da ciò che fa normalmente. Alcuni mi dicevano Ma sei sicuro? Non è che poi la famiglia si incavola mi dice «ma come me l'hai lasciato». Avevano paura di essere ripresi per una loro mancanza. L'infermiere tende ad essere un soggetto molto interventista. Preferisce fare, anche più del dovuto, per cui paradossalmente fa più fatica a farsi carico di una richiesta di non fare qualcosa che considera parte delle proprie funzioni...

Oltre a queste situazioni, in cui non c'erano ostacoli normativi, ma solo resistenze culturali rispetto alle nuove disposizioni, ci sono stati altri temi rispetto ai quali è stato necessario trovare delle mediazioni.

I rappresentanti del Buddhismo Zen e Soka Gakkai, entrambi italiani, hanno chiesto che la persona non fosse toccata né spostata nelle 72 ore successive al decesso, in quanto la morte è considerata un processo che ini-

zia con il cessare del battito cardiaco e si protrae fino al distacco della coscienza dal corpo. Per la struttura, tuttavia, c'è una materiale impossibilità ad attendere 72 ore prima di rimuovere la persona dal reparto in cui si è verificato il decesso, sia per ragioni legate alla disponibilità dei letti, sia per le normative nazionali in materia di gestione dei cadaveri.

In questo caso è stata necessaria una vera e propria mediazione in seguito alla quale si è trovato un accordo che prevede tre punti:

- informare gli infermieri incaricati della gestione della salma in reparto della concezione della morte propria dei membri di questa confessione religiosa;
- invitare il personale a tener conto di questa nell'eseguire l'igiene e il trasporto della persona (non salma) in camera mortuaria;
- prolungare il più possibile la permanenza della salma in camera ardente, ritardando la chiusura del feretro.
- 5) Modifica del regolamento interno di polizia mortuaria. In seguito al processo di mediazione, è stato approvato un nuovo regolamento interno di polizia mortuaria, che prende atto del pluralismo culturale e religioso.

Seppur con dei limiti, il tentativo di questo percorso è stato quello di favorire una gestione del fine vita più attenta alle esigenze delle diverse comunità. Il confronto con queste esigenze ha portato a problematizzare procedure tecniche apparentemente neutre che, di fatto, sono connesse a precisi contenuti culturali.

Il punto di partenza del presente capitolo è stata la domanda «fino a che punto è possibile riconoscere e garantire la tutela delle diversità culturali, nel rispetto delle esigenze cliniche e dei diritti e le libertà fondamentali?». Nel corso della ricerca abbiamo rilevato che, più che come un punto netto di demarcazione, il confine si configura come un terreno d'incontro in cui è possibile il dialogo, la mediazione e la reasonable accommodation. Nell'ambito del pluralismo culturale e religioso, questo concetto è utile per descrivere quelle situazioni in cui c'è un accomodamento reciproco, che implica, da una parte, una modifica delle istituzioni e dei sistemi della società ospitante per accogliere istanze che provengono dai gruppi minoritari e, dall'altra, una rimodulazione delle richieste portate avanti da questi gruppi per venire incontro alle esigenze collettive.

Non si tratta, dunque, esclusivamente di «cedere terreno». L'incontro inter-culturale e inter-religioso può esser pensato come un movimento reciproco, all'interno di un territorio di confine in cui è possibile trovare mediazioni e compromessi fra le parti. In ambito sanitario, inoltre, l'incontro può anche essere uno stimolo per ripensare aspetti della propria identità e per riformulare le procedure consuete nell'ottica di un arricchimento del significato che in esse è contenuto. La diversità può infatti trasformarsi in una risorsa simbolica di fronte al comune quesito esistenziale della finitudine.

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Capitolo nono

Verso una concezione interculturale del rapporto di cura? I tasselli mancanti

1. Le sfide del pluralismo culturale nel rapporto medico-paziente-organizzazione sanitaria

Il tema affrontato in questa terza parte ci permette di approfondire alcuni profili chiave della nostra ricerca da una duplice prospettiva.

Ci consente, innanzitutto, di analizzare gli elementi essenziali del rapporto tra autodeterminazione del paziente e autonomia decisionale del medico che, come abbiamo visto, possono condurre a conflitti di coscienza o, viceversa, offrire strumenti per una loro ragionevole gestione, alla luce delle peculiari sfide poste alla medicina dal pluralismo culturale.

L'analisi svolta nel presente capitolo ci permetterà, inoltre, di confrontare le diverse implicazioni di alcune problematiche trasversali a tutta la ricerca, sottolineando le analogie e le differenze delle loro manifestazioni tra i professionisti sanitari, delle ragioni che le sostengono, del relativo impatto sui diritti coinvolti e sull'organizzazione sanitaria.

Seguendo l'analisi antropologica, ci si concentrerà innanzitutto sul tema dell'accompagnamento del paziente nel fine vita, per poi dedicare i paragrafi successivi all'impatto delle diverse esigenze culturali legate al rito funebre nelle strutture ospedaliere.

In tutta la nostra ricerca la principale prospettiva di analisi è stata quella dei possibili conflitti fondati su ragioni di coscienza o di diversità culturali che possono sorgere in ambiti eticamente e giuridicamente controversi o, per quanto più interessa questa parte del volume, dall'incontro (o «scontro») tra le richieste che provengono dalle convinzioni culturali dei pazienti e gli spazi decisionali del singolo medico, dell'équipe e della struttura sanitaria.

Un dato comune a tutti gli ambiti di analisi è la rarità con la quale situazioni caratterizzate da diritti, doveri, interessi ed esigenze potenzialmente confliggenti sono sfociate in controversie sul piano giuridico. I conflitti analizzati non hanno assunto le forme dei rimedi predisposti dall'ordinamento, dal reclamo all'azienda sanitaria, all'esposto all'ordine professionale o alle cause in sede giurisdizionale. Il ricorso al diritto, latamente inteso, è generalmente limitato alla richiesta di parere agli uffici legali o ai comitati etici aziendali.

La prospettiva della nostra ricerca si pone però a monte della necessità di ricorrere a rimedi giuridici e si colloca nella fase in cui gli operatori sanitari, come singoli o come équipe, si trovano ad affrontare richieste ed esigenze dei pazienti che si collocano al di fuori della tradizionale organizzazione del servizio o delle loro tradizionali attività professionali. Abbiamo cercato di analizzare, in particolare, i processi, i percorsi, le possibili soluzioni adottati, tentati, oppure rifiutati, per gestire il pluralismo.

Un elemento importante è il contesto professionale ed organizzativo in cui l'incontro tra istanze potenzialmente confliggenti si manifesta.

In molti casi la costruzione di una *reasonable accommodation* si basa, da un lato, sul dialogo tra professionisti sanitari, pazienti e famiglie e, dall'altro, sul confronto inter e infra-professionale, tra membri della stessa équipe, tra questa e la struttura sanitaria di appartenenza. Si tratta, quindi, di un percorso molto articolato, nel quale investire tempo ed energie e nel quale è fondamentale l'intervento, a diversi livelli, di tutti gli attori coinvolti.

Certo, il quadro giuridico di riferimento, nella misura in cui c'è, così come nella misura in cui presenta lacune, è un elemento essenziale.

Il punto di vista dal quale abbiamo svolto la nostra ricerca mira però a comprendere anche perché alcune richieste possono generare conflitti; cosa, in altre parole, le rende eticamente o professionalmente complesse per gli operatori sanitari.

Come visto, nei delicati bilanciamenti che caratterizzano gli ambiti analizzati, il professionista interviene esprimendo un'«identità professionale [che è] sia deontologica, che scientifica, che personale»¹. Alla complessa interazione tra queste dimensioni² si aggiunge quella delle diverse concezioni del ruolo del curante, della medicina e della pluralità di professioni che intervengono nella relazione di cura.

Questi aspetti valgono in tutti gli ambiti che presentano profili controversi e di difficile risoluzione per i dilemmi etici, professionali e giuridici che pongono agli attori coinvolti.

La nostra ricerca ci ha permesso però di chiederci anche quali ulteriori sfide porti il pluralismo culturale.

Come emerso dall'analisi antropologica, molti sono infatti i profili che contribuiscono ad arricchire di significati, problematiche e riflessioni l'indagine attorno alle principali domande che ci siamo poste: quali sono gli spazi di tutela per opzioni di coscienza nell'équipe sanitaria, da un lato, e, dall'altro,

¹ Codice deontologico delle professioni infermieristiche, Presentazione.

² Supra, Introduzione.

«fino a che punto» determinate istanze dei pazienti possono essere accolte nel bilanciamento con altri interessi meritevoli di tutela che i professionisti e la struttura sanitaria, cui queste richieste sono presentate, devono garantire.

In tale prospettiva l'analisi avrà sullo sfondo tre problematiche trasversali alle questioni interculturali analizzate nella nostra ricerca³.

La prima attiene alle difficoltà che nascono dall'incontro tra istanze culturali e ambito sanitario. Ciò porta a quella che potremmo definire una «medicalizzazione» di queste istanze, intendendo con tale termine l'inserimento di pratiche, riti, bisogni, tradizioni, convinzioni culturali e religiose in logiche, significati, linguaggi che sono propri di una concezione tradizionale della medicina e del ruolo dei professionisti sanitari⁴. La seconda attiene al fatto che la «medicalizzazione», intesa come un approccio a problematiche culturali prevalentemente basato su standard professionali, scientifici e organizzativi, avviene in un contesto in cui gli operatori sanitari hanno difficoltà a comprendere le motivazioni e i significati culturali a fondamento di una richiesta. Medicalizzazione e difficoltà di comprensione, infine, si inseriscono in un rapporto terapeutico inevitabilmente asimmetrico.

Negli ambiti dell'accompagnamento di fine vita è però primariamente necessario interrogarsi su cosa significhi «prendersi cura» in un contesto interculturale.

Il dato evidente di partenza è che sia l'autodeterminazione del paziente sia l'autonomia professionale dell'operatore sanitario non sono neutre, ma culturalmente connotate.

Tale connotazione ha delle implicazioni diverse in ragione di quale sia la prospettiva – paziente o professionista sanitario – dalla quale è analizzata.

Il paziente, infatti, ha specifici diritti e aspettative nei confronti del sistema sanitario nazionale sulla base dei principi dell'ordinamento giuridico che garantiscono tutela alle sue posizioni soggettive.

Il ruolo del professionista sanitario e la sua posizione di garanzia gli impongono, invece, di anteporre la tutela del paziente alle sue convinzioni personali, culturali o religiose, eccezione fatta per i casi di contrarietà insanabili con la propria coscienza tutelabili tramite l'obiezione o la clausola di coscienza. Queste ultime sono inapplicabili nei casi di grave pericolo per la vita o la salute del paziente.

Nella nostra ricerca queste due prospettive, inserite in un contesto ospedaliero pubblico, sono influenzate sia dalla dimensione dell'équipe sia da quella organizzativa.

Gli ambiti analizzati offrono quindi un'ulteriore occasione per riflettere sul ruolo della struttura sanitaria nell'assicurare il diritto alla salute e la rela-

³ Tali tematiche emergono, seppur con esiti e interazioni diverse tra fonti normative, anche dall'analisi della circoncisione rituale maschile nel vol. I, cap. IX.

⁴ Con il termine «tradizionale» ci riferiamo alla tradizione giuridica occidentale.

zione di cura come strumentali, in tutte le loro fasi, alla tutela della persona nel suo complesso in un contesto culturalmente plurale.

1.1. Interculturalità e «prendersi cura» tra rigidità e possibilità di mediazione

Nella prospettiva del paziente, in un contesto interculturale, oltre ai diritti e agli strumenti di tutela dell'autodeterminazione individuale⁵, si colorano di significati ulteriori anche altri principi richiamati nei precedenti capitoli. Si pensi al diritto fondamentale «ad essere rispettato come persona» che nella pratica medica si interseca con quello, altrettanto fondamentale, ad essere curato efficacemente⁶.

Nella citata sentenza con cui si è pronunciato contro la decisione della Regione Lombardia nel caso Englaro, il Consiglio di Stato, sottolineando gli specifici doveri organizzativi dell'amministrazione ha fatto riferimento alla

ricerca di un percorso anzitutto esistenziale prima ancor che curativo, all'interno della struttura sanitaria, che abbia nella dimensione identitaria del malato, nella sua persona e nel perseguimento del suo benessere psico-fisico, il suo fulcro e il suo fine⁷.

È nella capacità di percepire, promuovere e tutelare, sul piano concreto dell'attività professionale, tale percorso esistenziale e l'ampiezza del diritto a essere rispettato come persona che «il prendersi cura» in un contesto interculturale esprime le difficoltà, ma anche le sfide più importanti dei conflitti culturali.

Da questo punto di vista, la «medicalizzazione», seppur necessaria in molti casi, può generare forme di rigidità che allontanano dal terreno di una possibile mediazione che permetta un approccio integrato alla cura⁸.

In generale, la necessità per i professionisti sanitari di porsi l'interrogativo delle differenze culturali può nascere da diversi fattori. Può essere una situazione di fatto, come nei casi di ospedalizzazione analizzati nel presente volume oppure una necessità di rivolgersi al medico per realizzare in maniera sicura una propria tradizione, come nei casi in cui spontaneamente ci si rivolge a un pediatra per la circoncisione, oppure ancora, può essere imposta perché l'esecuzione di una pratica come atto medico, con la presenza, o almeno assistenza, di personale qualificato è condizione di liceità della pratica stessa. La scelta di inserire delle pratiche nel sistema sanitario pub-

⁵ Supra, cap. I.

⁶ Corte cost., sentenza 282 del 2002, punto 4 del Considerato in diritto.

⁷ Consiglio di Stato, sentenza n. 04460/2014, punto 57.5.

⁸ Per tale rigidità in riferimento agli standard medici imposti alla circoncisione si rimanda al vol. I, cap. IX.

blico può inoltre incidere sull'attività lavorativa dei professionisti dipendenti della struttura, con conseguente maggiore probabilità di sollevare questioni legate a opzioni di coscienza⁹.

Tali differenze e i contesti nei quali si manifestano non sono di poco conto. L'esperienza del rapporto con il paziente straniero ospedalizzato e, ancora di più, l'accompagnamento alla fine della vita offrono un esempio significativo, soprattutto se confrontato con altri ambiti analizzati, quali la circoncisione o l'attenzione a spazi di preghiera, dei differenti impatti che può avere la diversità culturale. Diverso è infatti il caso in cui la relazione di cura è già iniziata – e in un momento di particolare fragilità del paziente – da quello in cui le logiche e le concezioni tipiche della medicina o del ruolo delle strutture sanitarie devono confrontarsi con richieste di un percorso di mediazione o l'offerta di un servizio.

Ma è proprio nei contesti in cui il confronto interculturale – anche se non esplicitato, anche se non consapevolmente vissuto – inevitabilmente connota la relazione di cura che i possibili conflitti mettono in luce lo stretto legame di reciproca influenza tra percorsi di mediazione e organizzazione della struttura o del reparto. E, ancora di più, tra percorsi di mediazione e sensibilità interne all'équipe.

Fermi restando i limiti – espressi chiaramente in alcune delle interviste – necessari al ragionevole bilanciamento di istanze culturali con altri interessi meritevoli di tutela, contesti come gli hospice, caratterizzati da dimensioni più piccole, permettono generalmente, come visto, di costruire la relazione di cura in maniera più attenta al singolo paziente, alla sua dimensione familiare e culturale. Anche nei reparti di cure palliative ospedalieri, la formazione, i confronti e le esperienze condivise dall'équipe permettono di raggiungere esiti simili. Così come la creazione di una rete di cure palliative sul territorio, che permette di raggiungere in maniera più costante un maggior numero di pazienti.

Si tratta di contesti che possono favorire percorsi di mediazione e attenzione a istanze culturali difficilmente raggiungibili nei ritmi, negli spazi e nelle esigenze dei normali reparti ospedalieri, nei quali la sensibilità del singolo operatore o dell'équipe è meno supportata da strumenti e tempistiche adeguate, nonché necessariamente condizionata da una varietà di esigenze diverse da quelle dell'accompagnamento nel fine vita.

Ciò vale sia nel rapporto con i pazienti, i loro familiari e, ove necessario, i rappresentanti delle comunità religiose, sia per le dinamiche interne all'équipe. La costruzione di un percorso interculturale, come emerge chiaramente dalle interviste, richiede tempo, disponibilità al dialogo e coinvolgimento di molteplici professionalità. Le realtà caratterizzate da un ambiente aperto a tali profili, se supportate da margini di flessibilità nell'organizza-

zione di spazi e tempi, favoriscono la costruzione di un percorso di condivisione tra i professionisti, che permette di affrontare collegialmente eventuali conflitti e di costruire una condivisione pregressa, da attivare al momento dell'arrivo di una richiesta da parte dei pazienti.

Similmente, la sinergia con progetti di carattere socioassistenziale o interventi multiprofessionali in collaborazione con enti del privato sociale accresce la possibilità di intercettare e prendersi cura di situazioni di fragilità, affrontando, attraverso la valorizzazione delle risorse familiari del paziente, esigenze che sono al contempo sanitarie, sociali ed esistenziali.

Parallelamente, però, sono gli stessi conflitti culturali a diventare, se ragionevolmente gestiti, risorse e occasioni per sviluppare strumenti e percorsi di mediazione.

Se ciò è vero in generale per i conflitti di coscienza, l'incontro interculturale aggiunge elementi di confronto, che possono diventare occasione per rapportarsi a una dimensione del prendersi cura diversa (e ulteriore) dall'aspetto più strettamente clinico.

La struttura, le sue prassi e la normativa di riferimento devono però permetterlo.

L'esempio della tutela della privacy che rende complicata la modifica di un modulo richiesta per valorizzare quella che i professionisti sanitari ritengono essere una risorsa nel percorso di assistenza e accompagnamento del paziente, ossia la religione, mostra come la rigidità di una normativa non adeguatamente attenta all'elemento interculturale, anche se predisposta per tutelare il paziente, finisca per limitare percorsi che, nel concreto della singola relazione terapeutica, permetterebbero ai professionisti di prendersi cura in maniera più completa e integrata del paziente.

Il «no, noi lo facciamo lo stesso»¹⁰, la disobbedienza, quindi, a un divieto posto dall'ospedale rappresenta una forma di esercizio dell'autonomia professionale che formata e sensibile alle esigenze di un concetto integrato di cura – proprio attraverso la scelta di violare una norma, tutela in maniera più adeguata il diritto del paziente di essere rispettato, curato e accompagnato come persona e non solo come malato.

Una scelta di gestire un conflitto – in questo caso tra misure per valorizzare risorse in grado di prevenire conflitti culturali e forme di irragionevole rigidità normativa – che pare essere maggiormente in sintonia con la lettura del concetto di salute e autodeterminazione che emerge dalle posizioni più avanzate della giurisprudenza, anche costituzionale. Ed è proprio da una dichiarata volontà di violare una norma che scaturisce l'occasione per modificarla, costruendo una soluzione di compromesso: togliere il termine «fede» e lasciare una domanda aperta, che permetta agli operatori di costruire, con la volontà del paziente, gli elementi per un percorso interculturale.

¹⁰ Supra, cap. VIII.

1.2. Le difficoltà della relazione di cura in contesti di pluralismo culturale

Mentre le istanze culturali del paziente, se meritevoli di tutela e nei limiti del bilanciamento con altri diritti, non solo possono essere ascoltate, ma dovrebbero rientrare nella consapevolezza e competenza professionale del personale e delle strutture sanitarie, le posizioni personali, culturali e religiose del professionista non possono di regola influire sulla relazione di cura.

In assenza di conflitti che assumano un rilievo tale da essere tutelati come libertà di coscienza¹¹, il professionista sanitario è infatti giuridicamente e deontologicamente tenuto a tutelare la salute e il benessere del paziente senza alcuna discriminazione.

È proprio il principio di non discriminazione a svolgere un ruolo importante in prospettiva interculturale, vietando ai professionisti sanitari irragionevoli distinzioni sulla base della diversità culturale o religiosa del paziente. Allo stesso tempo, come noto, il principio di eguaglianza impone di trattare in maniera ragionevolmente diversa situazioni diverse. È nella comprensione e inclusione di questa «diversità» nell'organizzazione sanitaria e nel rapporto di cura individuale che le istanze legate al pluralismo culturale mettono in luce, da un lato, la distanza tra i principi giuridico-deontologici e la loro declinazione nella pratica clinica e, dall'altro, i possibili esempi virtuosi di percorsi di mediazione e il loro impatto sull'attività ospedaliera.

1.2.1. Il principio di non discriminazione e il ruolo delle convinzioni personali

Il principio di non discriminazione è, come noto, un principio fondamentale della c.d. «tradizione giuridica occidentale», sancito nella Costituzione italiana e nelle principali Carte dei diritti fondamentali, sia in termini generali sia con specifico riferimento all'ambito medico¹².

¹¹ Da questo punto di vista, va però sottolineato che il crescente pluralismo culturale e religioso può portare diritto e deontologia a confrontarsi anche con una maggiore incidenza delle richieste di riconoscimento di opzioni di coscienza da parte di categorie professionali destinate a diventare sempre più multiculturali. Nel contesto di mobilità nell'Unione europea potrebbe quindi essere rilevante per temi legati al pluralismo culturale una riflessione congiunta delle categorie professionali europee. Cfr. anche vol. I, cap. IX.

12 Il principio di eguaglianza, sia formale sia sostanziale, è tutelato, come noto, dall'art. 3 della Costituzione, che non solo vieta ogni distinzione «di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali» ma impegna anche la Repubblica a «rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana [...]»; «qualsiasi forma di discriminazione fondata [...] sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, gli handicap, l'età o le tendenze sessuali» è vietata anche dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (art. 21), in base alla quale, inoltre, l'UE «rispet-

Anche nell'Unione europea tale principio è declinato sia nella Carta dei diritti fondamentali sia nella regolamentazione di alcuni settori che interessano la nostra ricerca. Lo abbiamo menzionato, ad esempio, con riferimento a una sua possibile eccezione, in ambito lavorativo¹³, ma riguarda anche la tutela dei diritti dei pazienti all'assistenza sanitaria transfrontaliera¹⁴.

Più in generale, benché non sia un profilo oggetto della nostra indagine, va ricordato che nel crescente pluralismo culturale delle società europee, molti dei conflitti analizzati nella nostra ricerca possono assumere ulteriori forme di rilevanza nella mobilità all'interno dell'Unione europea, tanto dei professionisti quanto dei pazienti. Il caso del rifiuto della Lettonia di concedere l'autorizzazione preventiva per il rimborso dei costi dell'assistenza sanitaria transfrontaliera per un intervento al cuore disponibile nello Stato membro di affiliazione del paziente con modalità clinicamente efficaci, ma contrarie alle convinzioni religiose del paziente, Testimone di Geova, ne è un esempio. Per i bilanciamenti analizzati nella nostra ricerca è interessante sottolineare che la Corte di Giustizia ha ritenuto il diniego dell'autorizzazione una differenza di trattamento indirettamente fondata sulla religione. Tuttavia, per i giudici, il rifiuto dell'autorizzazione non è contrario al diritto dell'Unione europea se «obiettivamente giustificato da uno scopo legittimo di mantenimento delle strutture sanitarie o delle competenze mediche, e costituisca un mezzo adeguato e necessario per raggiungere tale scopo, circostanza che spetta al giudice del rinvio verificare»¹⁵.

ta la diversità culturale, religiosa e linguistica». Analogo principio è contenuto all'art. 14 della CEDU e la sua violazione, in combinato disposto con altri articoli della CEDU, diventa parametro di valutazione, insieme alla base legale, alla legittimità degli scopi perseguiti e al principio di proporzionalità, della giustificazione o meno di un'interferenza statale in una delle libertà tutelate dalla Convenzione. A titolo meramente esemplificativo, in ambito biomedico, la Convenzione di Oviedo (Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina) stabilisce al suo primo articolo che gli Stati «proteggono l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono ad ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina». La dottrina sia nazionale sia europea e comparata sul principio di eguaglianza è vastissima. Si vedano, tra i molti, V. Onida, La Costituzione, Bologna, Il Mulino, 2007; V. Zagrebelsky, R. Chenal e L. Tomasi, Manuale dei diritti fondamentali in Europa, Bologna, Il Mulino, 2019; FRA, Manuale di diritto europeo della non discriminazione, 2010; J. Woelk e F. Palermo, Diritto costituzionale comparato dei gruppi e delle minoranze, Cedam, Padova, 2011.

¹³ Vol I, cap. IV sui conflitti di coscienza nell'IVG, per la possibilità di non considerare come discriminatorio un trattamento basato sulle convinzioni personali del lavoratore qualora «per la natura di tali attività, o per il contesto in cui vengono espletate, la religione o le convinzioni personali rappresentino un requisito essenziale, legittimo e giustificato per lo svolgimento dell'attività lavorativa, tenuto conto dell'etica dell'organizzazione» (Direttiva 2000/78/CE, art. 4.2)

¹⁴ Direttiva 2011/24/UE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 9 marzo 2011, concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera.

¹⁵ CGUE, Causa C-243/19, A c. Veselības ministrija, sentenza del 29 ottobre 2020, § 85.

Il principio di non discriminazione è, inoltre, come visto¹⁶, un limite all'esercizio della clausola di coscienza. Più in generale, è tutelato in qualsiasi corpus di regole deontologiche in ambito sanitario, a livello nazionale, europeo e internazionale. Interessante nel contesto italiano, l'art. 3 del codice deontologico delle professioni infermieristiche, che, seppur in forma più concisa rispetto ad altre esperienze europee, aggiunge al principio generale di non discriminazione – significativamente associato, nella rubrica dell'articolo, a quello di rispetto – un dovere ulteriore e più preciso: quello di astenersi anche da ogni forma di «colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che [l'infermiere] incontra nel suo operare»¹⁷. I concetti di rispetto e di non colpevolizzazione mostrano una sensibilità verso quelli che potrebbero essere i rischi concreti, al di là dell'affermazione di principio generale, di una mancata capacità di evitare, di fatto, forme di discriminazione o l'impatto che le convinzioni personali del professionista potrebbero avere sulla relazione di cura.

Rilevanti, in questa prospettiva, anche le norme deontologiche elaborate nel Regno Unito dal General Medical Council (GMC), l'equivalente funzionale, seppur con significative differenze, dell'ordine professionale italiano, per disciplinare l'impatto che le convinzioni personali del medico possono avere sulla relazione di cura.

Nel documento Good Medical Practice contenente le principali regole deontologiche per la professione, è stabilito che il medico «must not express [his/her] personal beliefs (including political, religious and moral beliefs) to patients in ways that exploit their vulnerability or are likely to cause them distress»¹⁸, specificando ulteriormente il dovere di evitare ogni forma di ingiustificata discriminazione, significativamente nelle sezioni dedicate al «maintaining trust» e al «Treat patients and colleagues fairly and without discrimination». Il medico, in particolare, deve impedire alle sue convinzioni personali di incidere sulla sua attività professionale. La nota esplicativa che accompagna l'articolo precisa, inoltre, che tale concetto «includes [doctors'] views about a patient's or colleague's lifestyle, culture or their social or economic status, as well as the characteristics protected by legislation», tra i quali «religion or belief». A dimostrazione della sensibilità della categoria professionale per tali questioni, a partire dal 2013, il GMC ha pubblicato delle linee guida specifiche su questo tema con l'obiettivo esplicito di fornire una guida ai medici nell'applicazione di tali principi¹⁹.

¹⁶ Supra, cap. VII.

¹⁷ Art. 3 (rispetto e non discriminazione): «L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare».

¹⁸ GMC, Good Medical Practice, § 54.

¹⁹ GMC, *Personal Beliefs and Medical Practice*, adottate nel 2013 e costantemente aggiornate. Le linee guida sono reperibili sul sito del GMC www.gmc-uk.org/guidance.

Anche il Commentario al citato art. 31 del CDM belga prevede espressamente che il medico debba adottare un'attitudine oggettiva, neutra e senza pregiudizio poiché solo così può instaurarsi una relazione di fiducia, fondamentale per la qualità delle cure.

1.2.2. Difficoltà applicative e oneri organizzativi

Benché quello di non discriminazione possa sembrare un principio di ovvia rilevanza, le sue declinazioni nella complessità della pratica clinica, so-prattutto in contesti in cui aspetti interculturali non trovano ancora piena comprensione e promozione, non possono essere date per scontate. Forme indirette o, più semplicemente, inconsapevoli di discriminazione rimangono nodi su cui è importante una riflessione da parte degli attori coinvolti, sul piano giuridico, professionale e deontologico.

Le difficoltà emergono soprattutto nella relazione di cura, spesso anche in quello che viene inteso come il momento «tecnico» della formazione del consenso, ossia l'informazione²⁰.

Ciò è dovuto alle richiamate lacune che ancora caratterizzano l'organizzazione e la gestione delle sfide poste dal pluralismo culturale in riferimento alle barriere linguistiche dei pazienti e alla necessità di una garanzia più costante e mirata dell'uso della mediazione culturale²¹.

In più occasioni nella nostra ricerca è emerso, infatti, l'impatto che difficoltà legate alle differenze linguistiche e culturali possono avere sulla già complessa gestione dei conflitti analizzati.

I problemi sono accentuati dalle difficoltà di comprensione dei professionisti sanitari del fenomeno sociale, culturale o religioso con il quale sono chiamati a confrontarsi.

Una formazione adeguata deve includere non solo le specifiche esigenze di pazienti appartenenti a una determinata cultura o confessione religiosa, ma anche le ragioni di tali esigenze e gli strumenti che, nei singoli casi, possono essere più adeguati per tentativi di mediazione. In assenza di tali percorsi formativi, le difficoltà rimangono di evidente ostacolo alla costruzione di un percorso di comprensione e condivisione interculturale.

Analogamente a quanto emerso per i conflitti di coscienza, inoltre, anche nel caso del pluralismo culturale, farsi carico dei conflitti, provare a individuare «fino a che punto» possano essere risolti integrando la richiesta

²⁰ Cfr. ad esempio C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, Torino, Giappichelli, 2012, che nel consenso informato distingue il momento di natura più propriamente tecnica, riservato al professionista, da quello della scelta morale che la persona compie sulla base del primo momento.

²¹ Supra, cap. VIII.

del paziente in un'organizzazione ospedaliera preordinata alla tutela anche di altri diritti richiede tempi di riflessione e dialogo ulteriori rispetto a quelli generalmente dedicati ai rapporti di cura.

Nel rapporto terapeutico, l'impatto delle difficoltà di comprensione da parte dei professionisti deve essere affrontato considerando altresì la loro espressione in un rapporto asimmetrico. Un rapporto, quindi, nel quale il professionista detiene le conoscenze e le competenze dalle quali dipendono i diritti fondamentali di una persona che, generalmente, non ha gli stessi strumenti, ma che spesso non può fare a meno dell'attività professionale alla quale deve prestare il suo consenso (presumibilmente) informato.

L'asimmetria può incidere sulla tutela dei diritti da almeno due punti di vista.

Innanzitutto, quanto e attraverso quali strumenti provare concretamente a costruire la comprensione necessaria a costruire percorsi di compromesso e mediazione dipende, in ultima analisi, da chi ha le conoscenze professionali sulle quali basare la relazione di cura.

A ciò si aggiunge l'ulteriore rischio dell'impatto, indiretto e spesso anche inconsapevole, ma non per questo meno incisivo, delle concezioni culturali e morali del professionista sui contenuti dell'informazione²². Il confine tra, da un lato, la necessità di imporre ragioni medico-sanitarie e, dall'altro, l'incapacità di affrontare un'istanza culturale seguendo paradigmi diversi da quelli della medicina tradizionalmente intesa non è sempre facile da individuare.

Anche nella costruzione di un approccio interculturale al «prendersi cura» assume quindi peculiare importanza la responsabilità delle strutture sanitarie di garantire la formazione continua del personale e la concreta possibilità di attuare i principi stabiliti dalla legge n. 219/17. Ciò significa farsi carico anche dell'impatto che i tentativi di *reasonable accommodation* hanno sull'attività lavorativa dei professionisti aperti al dialogo e a un approccio di cura integrato e inclusivo: la gestione e organizzazione del tempo.

2. Problematiche e strumenti di «reasonable accommodation» a confronto

L'analisi antropologica delle problematiche legate al rito funebre e al trattamento della salma offre l'occasione per fare un confronto con gli altri temi legati al pluralismo culturale affrontati nella nostra ricerca: l'ac-

²² Sul ruolo della «persuasione» in medicina cfr. ad esempio B.D. Earp, *Does religion deserve a place in secular medicine?*, in «Journal of Medical Ethics», 41, 2015, n. 11, pp. 865-866. Per un'analisi sull'idea di una morale interna alla medicina cfr., inoltre F.G. Miller e H. Brody, *The internal morality of medicine: An evolutionary perspective*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 26, 2001, pp. 581-599.

compagnamento di fine vita del paziente straniero e la circoncisione rituale maschile²³.

È importante innanzitutto chiedersi perché nei contesti di fine vita analizzati nel precedente capitolo e, in particolare, nelle tematiche legate ai riti funebri, non venga sollevata, a differenza di quanto avviene per la circoncisione, la necessità di tutelare opzioni di coscienza.

Perché, in altre parole, tali questioni non portano a forme di contrarietà al sentire etico-deontologico – individuale o collettivo che sia – dei professionisti sanitari coinvolti.

Nelle diverse manifestazioni del pluralismo culturale legate alla percezione della cura, l'assenza di rischio clinico o di incidenza sull'integrità fisica del paziente fa certamente venir meno le considerazioni svolte in relazione a valutazioni e standard tecnico-professionali, che svolgono un ruolo determinante nel considerare lecita, e a quali condizioni, la circoncisione. Considerazioni analoghe potrebbero farsi con riferimento ad altre pratiche, come ad esempio, le richieste delle donne legate a diverse concezioni culturali della gravidanza e del parto. Si tratta, come visto, di forme di «medicalizzazione» di rituali che, benché necessarie in alcuni casi, rischiano di generare rigidità che allontanano i pazienti di culture diverse dal ricorso al sistema sanitario nazionale.

L'assenza di questi profili non necessariamente risolve però da sola tutte le possibilità di conflitto nei termini in cui li abbiamo analizzati nella nostra ricerca.

Un ruolo determinante nell'ambito del trattamento della salma sembra avere, innanzitutto, il fatto che al professionista sanitario, l'infermiere in questo caso, non sia chiesto un «fare», un attivarsi per garantire l'esercizio di un diritto che confligge con la propria coscienza o con la percezione del proprio ruolo professionale, bensì un «non fare». Un «non fare» che, in questo caso, non è gravato dal peso che umanamente e professionalmente invece di norma ha nella fase di accompagnamento al morire.

Nel caso del trattamento della salma la richiesta dei familiari è infatti volta a limitare l'intervento del professionista, a lasciare libero da ingerenze esterne lo spazio dedicato alle proprie credenze religiose, in un momento di passaggio particolarmente denso di significati.

Diverso è anche il rapporto tra quello che è percepito, o imposto, come dovere professionale e il suo impatto sulla tutela dei diritti e libertà dei destinatari dell'attività professionale. In molti ambiti analizzati – si pensi, ad esempio, alla circoncisione o all'assistenza medica al suicidio – il conflitto e le conseguenti richieste di riconoscimento dell'obiezione di coscienza si legano alla possibilità che da una richiesta del paziente, riconosciuta come legittima e tutelata dall'ordinamento, possa derivare un dovere del medico di attivarsi,

di intervenire in maniera diretta. Ne conseguono, come visto, interrogativi su quale sia il ruolo del medico e della medicina, se e in quale misura la richiesta del paziente o, nel caso dei minori, di chi esercita la responsabilità genitoriale rientri nei doveri professionali, per come tradizionalmente intesi.

Nei casi di trattamento della salma analizzati, invece, quello che l'infermiere percepisce come un compito gravoso, ma da svolgere come parte dei propri doveri professionali, non rappresenta l'azione per tutelare un diritto o una libertà, bensì ciò che i familiari percepiscono come un'indebita interferenza nel loro esercizio.

Un ulteriore profilo che svolge un ruolo determinante nell'apertura a soluzioni condivise è la percezione dei significati che il professionista ha della richiesta che gli proviene dalla famiglia del defunto.

Dall'analisi antropologica emerge, infatti, come gli infermieri siano inclini ad accogliere con favore tali richieste perché, indipendentemente dalla distanza culturale, dall'appartenenza religiosa, dal livello di conoscenza o condivisione delle motivazioni che le fondano, ne comprendono l'importanza e la sacralità.

Anche in altri ambiti abbiamo visto come la connotazione valoriale che il professionista dà alla scelta del paziente possa incidere sulle modalità in cui il diritto all'obiezione è esercitato.

Così, ad esempio, da un lato, il disvalore che ancora in molti contesti accompagna l'aborto non terapeutico può riflettersi sull'approccio dei medici obiettori tanto verso la donna quanto verso i colleghi, riducendosi significativamente nel caso di aborti terapeutici per il diverso grado di condivisione, umana e professionale, che li caratterizza²⁴. Dall'altro lato, il valore riconosciuto all'obiettivo di superare le difficoltà di procreare e, quindi, di facilitare l'inizio di una nuova vita svolge un ruolo determinante, insieme agli altri fattori analizzati, nel rendere raro il ricorso all'obiezione di coscienza nella PMA²⁵.

Così come nella PMA il professionista si sente coinvolto in un progetto di nascita, nel trattamento della salma il professionista si sente coinvolto in un progetto di accompagnamento, di cui coglie la dimensione del sacro, che – come sottolineato nell'analisi antropologica – c'è sia per chi lo vive, quindi per la famiglia del defunto, sia per chi, pur non appartenendo a quella stessa confessione religiosa, assiste al rito.

Questa forma di comprensione e condivisione umana del momento di transito legato al trattamento della salma rappresenta un'ulteriore differenza rispetto alle difficoltà di comprensione culturale di richieste non supportate da ragioni terapeutiche che invece nella circoncisione rituale maschile rendono più difficoltoso il percorso verso soluzioni di compromesso.

²⁴ Vol. I, parte I.

²⁵ Ibidem.

Nonostante questa tendenziale assenza di conflitti sul piano del rapporto tra professionisti e familiari, anche il tema dei riti funebri si scontra con vincoli e limiti che derivano dal dovere di ogni struttura sanitaria pubblica di tutelare beni giuridicamente protetti. Tra questi rientrano, ad esempio, la tutela dell'igiene e della sicurezza degli ambienti sanitari e una gestione delle risorse in grado di garantire adeguatamente il servizio pubblico di cura cui le strutture sono primariamente preordinate. Come visto nel precedente capitolo, il tema dei posti letto, che non possono essere tenuti occupati per esigenze culturali e religiose legate al trattamento della salma, rappresenta un altro elemento sul quale è necessaria una mediazione.

Quello che nella prospettiva di analisi antropologica è stato efficacemente definito utilizzando l'immagine del «territorio» nel quale costruire una possibile *reasonable accommodation* – inteso come spazio più ampio e più complesso rispetto all'idea di poter individuare un unico punto ben definito di incontro tra istanze diverse – in prospettiva giuridica si arricchisce di una pluralità di attori e discipline normative che necessariamente si intersecano tra loro.

Da questo punto di vista, l'analisi delle questioni legate al trattamento della salma nell'esperienza torinese permette di fare innanzitutto alcune riflessioni sugli interlocutori del processo di mediazione.

I confini entro i quali possono svilupparsi le dinamiche del rapporto tra familiari e professionisti sanitari sono stati infatti definiti a monte nella mediazione tra struttura sanitaria e comunità religiose. Ciò assume rilevanza per almeno due ordini di motivi.

2.1. Gli interlocutori del percorso di mediazione: le confessioni religiose riconosciute

Il primo profilo ci consente di sottolineare un tema comune a diverse forme di tutela del pluralismo religioso nell'ordinamento giuridico: il rapporto tra Stato e confessioni religiose.

La rete costruita nel progetto della Città della salute di Torino per avviare e gestire il dialogo interculturale negli spazi ospedalieri e le forme necessarie e possibili di *reasonable accommodation* ha coinvolto, infatti, le comunità religiose riconosciute dallo Stato. L'inclusione della componente atea è in sintonia con la tutela della libertà di religione, che in base alla giuri-sprudenza costituzionale e alle principali Carte dei diritti europee e internazionali ricomprende sia il diritto di cambiare religione sia l'ateismo²⁶.

²⁶ Questi profili sono stati approfonditi con riferimento ai rapporti tra diritto alla libertà di religione dei genitori e diritti e libertà del minore nel caso della circoncisione (vol. II, cap. IX).

Tale profilo si inserisce, infatti, nella più ampia espressione del principio di laicità, che trova fondamento nella democrazia pluralista, «quale principio fondamentale dell'ordinamento costituzionale, che coniuga sia la tutela della libertà religiosa dei singoli, sia il metodo negoziale per la disciplina dei rispettivi rapporti fra lo Stato e le singole comunità religiose».

In tal senso, il venir meno della religione di Stato – categoria invece prevista nello Statuto Albertino che attribuiva tale qualifica alla religione cattolica

ha contribuito a caratterizzare la democrazia pluralista repubblicana quale ordinamento in grado di garantire il principio di eguaglianza di tutte le comunità religiose [...] anche se l'effettività di tale garanzia è stata ed è ancora affidata più alla giuri-sprudenza della Corte costituzionale che alla sensibilità laica e pluralista delle maggioranze parlamentari²⁷.

Tale sensibilità laica e pluralista sembra invece essere emersa nel percorso costruito dalla Città della salute di Torino.

Il requisito, inevitabile e ragionevole, del riconoscimento statale delle comunità religiose chiamate a prendere parte al confronto conferma però anche come la promozione e il livello di tutela dei diritti legati alla sfera religiosa siano strettamente collegati alla possibilità di individuare un interlocutore riconosciuto dallo Stato che possa rappresentare le istanze della comunità. Solo gli appartenenti a fedi religiose la cui comunità di riferimento presenta tale caratteristica possono quindi beneficiare di forme specifiche di tutela legate alla mediazione con lo Stato, in questo caso con l'amministrazione sanitaria. In tale contesto vanno inserite anche le differenze e difficoltà che possono derivare dall'assenza in determinate confessioni, come ad esempio quella islamica, di un unico vertice da individuare come interlocutore di riferimento per lo Stato.

2.2. Gli interlocutori del percorso di mediazione: il ruolo dell'amministrazione sanitaria

Il secondo profilo attiene al ruolo della struttura sanitaria, il cui intervento permette di incidere sulla cornice regolamentare di riferimento individuando soluzioni di compromesso che i professionisti coinvolti trovano quindi già a disposizione nel momento in cui si relazionano con la richiesta proveniente dalla famiglia.

²⁷ R. Toniatti, *La democrazia costituzionale repubblicana*, in C. Casonato (a cura di), *Lezioni sui principi fondamentali della costituzione*, Torino, Giappichelli, 2008, p. 64; nello stesso volume si veda anche E. Camassa, *I rapporti con le confessioni religiose e il principio di laicità dello Stato*, pp. 203-219. Cfr. inoltre, C. Benhida *et al.*, *La laïcité à l'hôpital public*, in «Droit Déontologie & Soin», Dossier, 11, 2011; N. Vettori, *Laicità e servizi pubblici. Il caso della sanità*, in «Biolaw Journal», 3, 2020, pp. 239-259.

Come visto, nella maggior parte dei conflitti analizzati nella presente ricerca, gli strumenti principali per costruire una reasonable accommodation sono il dialogo e l'impegno personale di professionisti ed équipe. L'impatto, in termini di tempi organizzativi e gestionali, che ne deriva è significativo. Ne consegue che nella pratica ospedaliera quotidiana, la ristrettezza del tempo da dedicare a tali conflitti può significativamente influire sui livelli di tutela che un'adeguata comprensione e condivisione delle problematiche potrebbe garantire. In tale prospettiva è evidente il vantaggio di una forma di mediazione che, almeno sui contenuti essenziali, intervenga già a livello di struttura ospedaliera e comunità religiose. Il confronto con i rappresentanti delle comunità religiose rappresenta, quindi, un elemento essenziale nella costruzione di un ragionevole compromesso tra tutela del pluralismo culturale e istanze alla cui tutela sono preordinati tanto la struttura sanitaria quanto la categoria professionale coinvolta. Si tratta di un profilo auspicato, come visto per la circoncisione, anche in altri contesti e non sempre attuato o gestito con la dovuta attenzione alla partecipazione di tutte le componenti necessarie a costruire un autentico dialogo interculturale.

Allo stesso tempo va però anche sottolineato come la mediazione che deriva dal rapporto tra struttura sanitaria e rappresentanti delle comunità religiose riconosciute presenti necessariamente profili di rigidità rispetto alla percezione e alle esigenze espresse a livello individuale dalle singole famiglie. Come visto nell'analisi antropologica, i rappresentanti religiosi tutelano riti e pratiche, ma non possono restituire la specificità delle esigenze e del vissuto in ogni singola famiglia.

Dal confronto con la realtà più piccola degli hospice emerge anche in questo caso un'ulteriore manifestazione di una tematica comune ad altri ambiti di analisi: l'impatto della dimensione organizzativa sulla gestione di possibili conflitti e del pluralismo culturale in ambito ospedaliero. Per tradizione, obiettivi, struttura e organizzazione interna, a differenza delle strutture sanitarie, gli hospice tendono, infatti, ad avere come interlocutori privilegiati direttamente le famiglie e non le comunità di riferimento.

Il menzionato profilo di rigidità si lega a un ulteriore aspetto che il caso torinese permette di affrontare: le difficoltà di disciplinare in maniera ragionevolmente bilanciata le istanze sollevate dal crescente pluralismo culturale. Si tratta di un tema di cui abbiamo già analizzato i diversi profili di rilevanza in molti degli ambiti indagati nella nostra ricerca.

L'esempio torinese mette però efficacemente in luce due aspetti che interessano in prospettiva più generale molte delle problematiche connesse al pluralismo culturale in ambito sanitario.

Il primo aspetto consiste nel fatto che inizialmente, a fronte dell'inadeguatezza della disciplina giuridica nel tenere in considerazione la complessità dei fenomeni legati all'interculturalità in ambito sanitario, forme di *reasona-* ble accommodation si siano costruite attraverso la violazione sistematica e generalmente accettata della disciplina normativa.

Si tratta di un profilo simile a quanto visto nell'accompagnamento di fine vita per la rigidità delle prassi a tutela della privacy.

Anche in prospettiva più ampia, non si tratta di un approccio nuovo nella gestione di questioni eticamente e giuridicamente controverse nel fine vita, generalmente legato però al ruolo del formante giurisprudenziale. Sia nell'ordinamento italiano sia in prospettiva comparata, in non poche occasioni le Corti hanno individuato degli escamotage per «bypassare» la normativa legislativa, la cui applicazione era percepita come troppo rigida a fronte della delicatezza e complessità della situazione, seguendo una tendenza che in dottrina è stata definita bio-equity, richiamando il ruolo che dopo il blocco dei writs e il conseguente irrigidimento del sistema di common law svolse l'equity nel Regno Unito²⁸.

In secondo luogo, il caso torinese mostra come un articolato processo di mediazione possa giungere a soluzioni condivise in grado di ragionevolmente bilanciare le diverse istanze ed esigenze di tutela. Un percorso che, partendo da un regolamento di cui si percepiva non solo la rigidità ma anche l'importanza, e attraverso forme di confronto inclusivo, è riuscito, nonostante alcune difficoltà, a far convergere su un terreno comune posizioni inizialmente molto distanti.

3. Alcune riflessioni giuridico-deontologiche

Anche in questo contesto è necessario interrogarsi sul ruolo degli strumenti che, come visto, possono contribuire a costruire una ragionevole mediazione. In tutti gli ambiti analizzati nella nostra ricerca è emerso, infatti, l'intreccio tra fonti del diritto – soprattutto regolamentazione statale e autoregolamentazione deontologica – e tra fattori individuali, collettivi e organizzativi. L'impatto di tale intreccio sulla concreta tutela dei diritti è ambivalente: se non correttamente gestito, può portare ad allontanare gli attori coinvolti dal terreno di una possibile mediazione, se non addirittura a creare o esasperare conflitti; se gestito con consapevolezza e dialogo tra attori, fonti normative, saperi e competenze coinvolte può invece diventare un modello virtuoso.

Tali profili vanno analizzati nella convinzione, più volte ricordata, che il diritto – tanto la fonte legislativa quanto i regolamenti interni alle strutture sanitarie e l'intervento del giudice nei casi di conflitti non altrimenti sanabili – non può bastare per realizzare i bilanciamenti necessari alle situazioni di conflitto analizzate. La declinazione dei principi e delle regole giuridiche

²⁸ Il riferimento è a C. Casonato, *Introduzione al biodiritto*, cit., p. 169.

nella pratica clinica richiede inevitabilmente la capacità di affrontare problematiche ulteriori che sfuggono a ciò che può essere normato in maniera chiara e precisa, imponendo invece una valutazione caso per caso.

Ed è proprio andando a indagare ciò che accade, ciò che si «inceppa» o, viceversa, ciò che scioglie gli ingranaggi del percorso verso una ragionevole gestione dei conflitti che la nostra ricerca ha permesso di evidenziare alcuni elementi sui quali concentrare l'attenzione nel tentativo di costruire un modello in grado di supportare percorsi di mediazione.

Alcuni sono già stati menzionati e vale la pena semplicemente richiamarli: un'organizzazione in grado di attuare nel concreto della realtà ospedaliera il principio di equivalenza tra tempo della comunicazione e tempo di cura; percorsi di mediazione intrapresi dalle strutture sanitarie per quei profili dell'interculturalità che possono essere definiti attraverso una prima forma di bilanciamento tra amministrazione sanitaria e comunità culturali e religiose, nel quale inserire valutazioni e confronti interculturali specifici per i singoli casi; prassi amministrative che permettano una ragionevole flessibilità, tale da non ostacolare la valorizzazione di risorse in grado di favorire percorsi di confronto, assistenza e accompagnamento per quanto possibile inclusivi e interculturali; predisposizione di formazione continua del personale sanitario sui temi dell'interculturalità fondata sul pluralismo culturale anche nella scelta dei docenti, che favorisca un confronto autenticamente interculturale; adeguato impiego (e investimento di risorse) nella mediazione culturale.

In una prospettiva più generale è necessario, inoltre, che sia diritto sia deontologia garantiscano in maniera adeguata il pluralismo, consentendo forme di valutazione caso per caso degli elementi che definiscono un conflitto culturale.

Da questo punto di vista, l'analisi delle sfide sollevate dal pluralismo culturale permette di evidenziare con ulteriori sfumature quanto già affermato per altri conflitti in situazioni particolarmente controverse, come ad esempio nel suicidio assistito. Anche in questo caso è importante, infatti, pensare a un cambiamento di paradigma, a livello sia giuridico sia deontologico, che riconosca che il professionista possa (e in alcuni casi debba) farsi carico del paziente anche oltre la «medicalizzazione», in quella sfera del rispetto e della tutela della sua persona che non riguarda il «medicabile» o il «terapeutico». Una concezione del ruolo del professionista sanitario e della cura, quindi, che uscendo dalla ristretta sfera del medicabile gli permetta di affrontare un terreno della relazione che comprende significati di senso, motivazioni culturali e religiose diversi dai suoi.

Ciò nella convinzione che non è nel rifiuto di farsi carico della componente culturale o, più in generale, di ciò che esula dal «medicabile» che può essere valorizzata la posizione culturale, o di coscienza, del professionista. Al contrario, è proprio nel considerare tali fattori che è possibile costruire un

modello di comprensione e relazione terapeutica autenticamente *inter*-culturale. Il professionista deve quindi confrontarsi con altre professionalità, mediatori culturali, familiari ed esponenti delle comunità religiose, per costruire la necessaria comprensione reciproca. E deve essere messo nelle condizioni di farlo da un quadro giuridico adeguato, sul piano sia normativo sia organizzativo.

Anche i codici deontologici devono garantire il pluralismo sia interno sia esterno alla categoria professionale. Con specifico riferimento alla dimensione dell'interculturalità, la deontologia può essere sia fonte di pluralismo sia strumento per gestirlo. Ciò richiede un confronto non solo interdisciplinare, ma anche interculturale in fase di elaborazione delle norme deontologiche.

Da questo punto di vista, dovrebbero essere colmate le lacune sul piano dei contenuti dei codici deontologici. In quello medico, ad esempio, non esistono norme specificatamente dedicate alla sfera religiosa, spirituale o culturale del prendersi cura della persona. Benché ci siano molte norme dalle quali ricavare indirettamente principi utili alla gestione dell'interculturalità, i già ricordati limiti del modello di deontologia italiano quanto all'interpretazione e alla portata concreta delle sue norme non permettono alla dimensione deontologica di dare l'apporto che invece sarebbe in grado di (e dovrebbe) dare.

In questa prospettiva, sembra andare nella direzione di una maggiore valorizzazione dell'approccio interculturale, quanto meno nell'ambito del fine vita, il codice deontologico delle professioni infermieristiche. L'art. 24 in materia di «cura nel fine vita» richiama infatti espressamente l'importanza del «conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale».

Si tratta di una forma ancora embrionale di disciplina deontologica attenta agli elementi interculturali, ma che, se unita alla già menzionata previsione del dovere professionale di analizzare, approfondire e discutere dilemmi etici²⁹, e al coinvolgimento in fase di elaborazione del codice del «tavolo interreligioso per un confronto con le religioni monoteistiche abramitiche oltre a quella cattolica»³⁰, può diventare un modello virtuoso di percorso verso una maggiore responsabilizzazione delle categorie professionali e della deontologia in questi ambiti.

Si tratta di elementi essenziali per concretizzare il ruolo dei codici deontologici, come concreti e credibili intermediari tra scienza, diritto e società, anche nei contesti di pluralismo culturale.

²⁹ Art. 5 del codice deontologico. Cfr, *supra*, cap. VII.

³⁰ Codice deontologico delle professioni infermieristiche, Presentazione.

Copyright 2021 by Società editrice il Mulino

Il sopravvento della pandemia

Il 21 febbraio del 2020 ci siamo recate in uno degli ospedali coinvolti nella nostra ricerca con lo scopo di intervistare il primario e alcuni dei medici del reparto di terapia intensiva, che avevano dato la loro disponibilità a incontrarci, rispondere alle nostre domande e confrontarsi con noi sui temi della ricerca. Nel pomeriggio era programmato un corso di formazione sull'etica clinica nelle scelte di fine vita al quale avremmo avuto la possibilità di partecipare come uditrici e osservatrici.

Mulinc

Da poco più di un mese si discuteva a livello internazionale sul Coronavirus Sars-Cov-2. Pochi giorni prima (il 30 gennaio) erano stati accertati i primi casi in Italia ed era stato dichiarato lo stato di emergenza, ma si trattava di casi di importazione e, sebbene si temesse l'arrivo dell'epidemia, nessuno prevedeva la situazione in cui saremmo stati catapultati da lì a poco.

Quella mattina le principali testate giornalistiche trasmisero la notizia del ricovero in terapia intensiva di un giovane uomo che, a Codogno, era stato sottoposto al test per il Covid, sebbene il suo caso non rientrasse nel protocollo diagnostico stabilito. Nel giro di pochi giorni, tutti i media nazionali si sarebbero riferiti a quel giovane come il paziente uno. Nel corso della mattinata altre notizie preoccupanti si aggiunsero, man mano che altre persone venivano testate. A Vo' Euganeo era stato scoperto un secondo focolaio. La situazione precipitava di ora in ora. Mentre le interviste si svolgevano, il primario e gli operatori seguivano con una certa preoccupazione il corso degli eventi, nella consapevolezza che di lì a poco avrebbero dovuto fronteggiare l'epidemia. Nessuno, comunque, ne intuiva la portata e nessuno prevedeva le implicazioni profonde e drammatiche che avrebbe avuto per la nostra società.

Nel pomeriggio, durante la formazione rivolta agli operatori (medici e infermieri di vari reparti di terapia intensiva), i docenti proposero il noto di-

lemma del carrello ferroviario, proposto da Philippa Foot nel 1967¹, nell'ambito del dibattito sul tema dell'aborto e sull'applicazione della dottrina del doppio effetto.

Nel dilemma originale l'autrice confronta due situazioni artificialmente costruite.

Il primo caso è quello di un giudice o di un magistrato che, agendo come negoziatore nel corso di una rivolta, deve decidere se accettare la richiesta degli insorti, che minacciano di uccidere cinque membri innocenti della comunità tenuti in ostaggio a meno che il giudice non incolpi e condanni a morte un innocente.

Il secondo caso è quello del conduttore di un carrello ferroviario in corsa, che non può fermare il suo mezzo, ma può solo decidere se spostarsi da un binario in cui ci sono cinque lavoratori che saranno inevitabilmente uccisi, ad un altro in cui vi è un unico operaio, anch'egli destinato a perire nell'incidente.

In entrambi i casi un uomo muore perché cinque possano salvarsi ma, per l'autrice, le due situazioni non si equivalgono sul piano etico. Nel primo caso, la morte di un individuo (sebbene provocata da buone ragioni) è il mezzo per ottenere un fine (la salvezza dei cinque ostaggi); nel secondo caso la morte di un individuo è la conseguenza indesiderata del tentativo di salvare le altre cinque persone, ma non è il mezzo attraverso cui questo fine è raggiunto. La differenza radicale fra i due scenari è l'intenzionalità: nel primo caso c'è un'azione concreta che in modo intenzionale e diretto provoca un danno ad un altro essere umano, quindi la dottrina del doppio effetto non può essere invocata. Nel secondo caso, invece, la dottrina del doppio effetto è pertinente perché il danno che viene inflitto, anche se previsto, non è intenzionalmente provocato da chi prende la decisione.

Il dilemma, postulato per mettere in luce i principi etici che entrano in ballo nella valutazione di situazioni in cui il miglior interesse di due esseri umani confligge (nello specifico la madre e il feto), ha in origine l'obiettivo di scomporre, per così dire, la dottrina del doppio effetto, mettendo in evidenza il processo di ragionamento che è chiamato in causa nella sua applicazione e i possibili risvolti critici di questo.

Nel corso della formazione alla quale abbiamo partecipato è stata usata una versione modificata del dilemma, in cui il carrello ferroviario è lanciato a tutta velocità contro un binario nel quale giacciono cinque persone legate, ma chi decide non è l'autista del mezzo bensì un osservatore esterno. I discenti dovevano immaginare di essere spettatori della scena e di aver a portata di mano una leva che potevano azionare per ridirezionare il carrello

¹ P. Foot, *The problem of abortion and the doctrine of the double effect*, in «Oxford Review», 1967, n. 5. Disponibile online su http://pitt.edu/~mthompso/readings/foot.pdf (ultima consultazione 2/12/2020).

verso un altro binario in cui giaceva un'unica persona legata. «Che cosa fate?» avevano chiesto i docenti. I partecipanti, senza eccezioni, avevano risposto che avrebbero azionato la leva.

A quel punto era stata proposta una seconda situazione, in cui per fermare il carrello ferroviario i discenti avrebbero dovuto spingere giù da un ponte un uomo robusto, la cui corporatura avrebbe fermato il carrello, ma che sarebbe perito nell'impatto. Di fronte a questo secondo esempio, medici e infermieri si divisero: i più, in un modo o nell'altro, evitarono di rispondere; alcuni dissero che nemmeno in quelle circostanze ritenevano giustificabile uccidere una persona; pochissimi altri, invece, dissero che ritenevano che la scelta di salvare i cinque fosse comunque la migliore e si schierarono in favore di spingere l'uomo giù dal ponte. Un elemento trasversale, comunque, fu la difficoltà a spiegare, usando argomenti di tipo etico o filosofico, il perché delle proprie scelte. La maggior parte degli operatori si riferì piuttosto a considerazioni di ordine emotivo («non me la sentirei») o riferì di percepire intuitivamente errata una data decisione sul piano morale («di pancia mi sembra sbagliato»).

Una volta spiegato il concetto di doppio effetto, e chiarite le differenze fra i due dilemmi, i docenti chiesero ai partecipanti di trovare, nella loro pratica professionale, esempi in cui si erano trovati in situazioni in cui il miglior interesse di due pazienti fosse in conflitto e fosse compito loro prendere una decisione in merito. Il pensiero andò immediatamente al numero insufficiente di letti e alla necessità di decidere a chi dare priorità nel ricovero in un reparto di terapia intensiva. Ne seguì un'interessante discussione sui criteri di ammissione alle cure intensive, sull'appropriatezza delle cure e sul senso del limite.

A distanza di molti mesi quel dibattito continua a tornarci alla memoria perché anticipava uno dei più complessi e controversi quesiti etici emersi nel corso della pandemia! quello della necessità di garantire il diritto alla salute ai malati di Covid-19, in una situazione in cui le risorse erano materialmente insufficienti per soddisfare le esigenze di tutti. Nel tentativo di dare una risposta, quantomeno parziale e provvisoria, ai dubbi degli operatori che da soli si stavano trovando a fronteggiare l'emergenza, la SIAARTI produsse il documento Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili, che prendeva atto del grave squilibrio tra le necessità cliniche della popolazione e la disponibilità di risorse nelle terapie intensive.

Infatti, le proporzioni e la complessità della prima ondata della pandemia avevano generato gravi squilibri a tutti i livelli, dal Pronto Soccorso alla medicina del territorio, e avevano messo in luce numerose criticità e debolezze di un sistema pubblico gravato, soprattutto negli ultimi anni, da un consistente disinvestimento.

Tra le molte cose che la pandemia ha messo in crisi, c'è anche la declinazione nella pratica clinica di principi giuridici, come ad esempio il diritto alla migliore assistenza sanitaria e al migliore trattamento possibile. Qual è il migliore trattamento possibile in una situazione non solo di urgenza e di necessità di assumere delle decisioni in tempi brevissimi, ma anche di squilibrio tra le necessità cliniche della popolazione e la disponibilità effettiva di risorse, in particolare nelle terapie intensive?

Si tratta di un problema di difficile soluzione in condizioni di normalità, che è stato inevitabilmente esasperato nel corso della pandemia. In un contesto affine a quelli evocati nella medicina delle catastrofi, per il quale il sistema sanitario si è trovato impreparato, gli operatori si sono confrontati con una condizione di incertezza assoluta, e hanno dovuto colmare come meglio hanno potuto la mancanza di indicazioni concrete è univoche su come agire per contrastare il virus sconosciuto e per garantire l'assistenza a un numero senza precedenti di malati critici.

Nello scenario quasi bellico della prima ondata, il documento SIAARTI si assunse la responsabilità di dare delle indicazioni e di supportare i medici che dovevano affrontare il peso concreto di scelte drammatiche. Nelle Raccomandazioni, di cui abbiamo parlato in più occasioni nel volume, il gruppo di bioetica rifletteva sui criteri di accesso e di dimissione dalle cure intensive, tenendo conto tanto dell'appropriatezza clinica, quanto del principio di giustizia distributiva e della necessità di agire nell'ottica di garantire un'appropriata allocazione di risorse sanitarie limitate.

In quest'ottica, gli estensori mettono in discussione l'automatismo del criterio «first come, first served», e puntano invece verso l'attuazione di un triage volto a salvare il maggior numero di vite possibile. Se lo scenario decisionale fosse diventato analogo a quello proposto nel dilemma del carrello ferroviario, i medici avrebbero dovuto prendere in esame più fattori quali la gravità della malattia, la presenza di comorbidità, la compromissione di altri organi e apparati e la reversibilità dei danni per decidere il da farsi. Il documento suscitò numerose controversie a livello italiano e internazionale, che non si sono ancora placate. Al centro del dibattito pubblico, particolare attenzione è stata riservata alla questione dell'età. Nel terzo punto delle Raccomandazioni infatti leggiamo:

Può rendersi necessario porre un limite di età all'ingresso in TI. Non si tratta di compiere scelte meramente di valore, ma di riservare risorse che potrebbero essere scarsissime a chi ha *in primis* più probabilità di sopravvivenza e secondariamente a chi può avere più anni di vita salvata, in un'ottica di massimizzazione dei benefici per il maggior numero di persone.

Amplificate e, per certi versi, travisate dai mass media, queste parole provocarono una forte paura nelle persone, soprattutto anziane, che si chiedevano angosciate quale fosse «l'età massima» per aver diritto alle cure in-

tensive. I timori e le manipolazioni non si sono fatte attendere e hanno affiancato, rendendo più confuso e faticoso, il dibattito scientifico.

Su sollecitazione dell'Istituto superiore di sanità, qualche mese più tardi, quando ormai la prima ondata era finita, venne avviato un percorso interdisciplinare di lavoro sul tema e, nel mese di novembre, quando la seconda ondata era alle porte, fu pubblicato il documento *Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia Covid-19*², a cura della SIAARTI, della SIMLA (Società italiana di medicina legale e delle assicurazioni) e di esperti di ambito giuridico.

Il documento, che abbiamo esaminato nel secondo capitolo di questo volume, ribadisce il dovere dello Stato e del sistema sanitario nazionale di tutelare i principi di universalità, uguaglianza, non discriminazione, solidarietà e autodeterminazione anche di fronte all'aumento della domanda di assistenza sanitaria dettato dall'emergenza. Il documento, inoltre, ritiene indicato il ricorso al triage piuttosto che ad un criterio cronologico (l'ordine di arrivo) o casuale, nell'ottica di garantire l'accesso al trattamento al maggior numero possibile di pazienti che ne possano trarre beneficio. L'età, un parametro che non ha a che fare esclusivamente con il piano sanitario, ma che ha anche valenze sociali profonde, è stato considerato un elemento da includere nella valutazione, non come dato assoluto bensì come parte dell'esame anamnestico delle condizioni di salute della persona. Non c'è, dunque, un'età massima oltre la quale non si può accedere alla terapia intensiva, ma si tiene conto dell'età in relazione alle condizioni cliniche che il paziente presenta al momento del ricovero e al beneficio che potrebbe trarre da un dato trattamento.

La crisi che la pandemia ha provocato nel sistema sanitario ha riguardato, in molti sensi, i suoi valori fondanti, mettendo in questione, ad esempio, gli strumenti necessari a gestire il conflitto tra gli obiettivi di salute pubblica (massimo beneficio per il maggior numero di persone) e il principio etico di assicurare la massima tutela al singolo paziente. Se il sistema entra in crisi, e se non ci si può basare su robuste prove di efficacia (come è accaduto trattandosi di un virus nuovo e sconosciuto), è necessario chiedersi quali sono le basi su cui un professionista fonda le proprie scelte e quali sono le responsabilità che ne conseguono. Quando le tradizionali forme di codificazione del sapere scientifico non sono sufficienti, quali strumenti possono offrire il diritto e la deontologia per affrontare dilemmi morali drammatici e gestire i conflitti che emergono?

In casi come questi, sono i riferimenti di etica clinica e deontologici a dover svolgere, unitamente ai principi fondamentali dell'ordinamento giuridico,

² SIMLA-SIAARTI, Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia Covid-19, disponibile su www.simlaweb.it, https://bit.ly/2Ow1gy5 (ultima consultazione 2/12/2020).

un ruolo essenziale nell'orientare il medico. A tal fine è necessario avviare delle riflessioni interdisciplinari sulla lettura che il diritto dà a queste fonti e sulla costruzione più chiara dei rapporti tra diritto, scienza e deontologia.

La complessità delle questioni bioetiche che si pongono in situazioni emergenziali come quella che stiamo affrontando richiederebbe una trattazione ampia, e hanno motivato il Laboratorio dei Diritti Fondamentali ad avviare un nuovo progetto di ricerca incentrata sulle scelte imposte ai medici dalla insufficienza dei mezzi disponibili. Questa ricerca è al momento in corso.

L'impatto dell'emergenza sanitaria che stiamo ancora affrontando si è fatto sentire a tutti i livelli del sistema sanitario e non è possibile in questa sede fare un elenco esaustivo delle problematiche emerse nei vari ambiti indagati nella nostra ricerca. Ci pare però significativo illustrare come – seppur fossimo già in chiusura della ricerca – l'effetto dirompente e trasformativo che la pandemia ha avuto sul sistema sanitario nazionale sia stato chiaramente visibile praticamente in tutti gli ambiti che stavamo indagando. Ripercorrendo rapidamente i temi che sono stati trattati nel volume I, sottolineiamo – a titolo assolutamente non esaustivo – come la gestione della pandemia abbia interagito in maniera forte anche con servizi non legati strettamente alla gestione dell'emergenza. Nel caso dell'interruzione volontaria di gravidanza, della procreazione medicalmente assistita e dell'ambulatorio di circoncisione rituale maschile ciò che ha negativamente condizionato l'accesso dei pazienti è stata la chiusura delle attività ambulatoriali.

Nell'ambito dell'IVG – dove l'accesso alle prestazioni è strettamente legato a un preciso criterio di tempo (entro un certo tempo per richiedere l'aborto farmacologico ed entro un certo tempo per richiedere IVG) il rallentamento del ritmo degli accessi che è stato riscontrato in alcuni contesti si è trasformato in impossibilità a ottenere la prestazione, con evidenti conseguenze per la tutela della salute delle donne. Le manifestazioni che si sono tenute in alcune piazze italiane sono il riflesso di precise richieste.

Senza entrare nel merito del dibattito e delle differenze tra diverse Regioni, va però ricordato che questa limitazione all'accesso aveva la potenzialità di introdurre nel sistema sanitario modifiche che non avrebbero smesso di dare i loro frutti anche a pandemia conclusa. Ci riferiamo all'emanazione della circolare ministeriale di Aggiornamento delle Linee di indirizzo sulla interruzione volontaria di gravidanza con mifepristone e prostaglandine che richiama i convincimenti della comunità scientifica internazionale, nonché l'esperienza di gran parte degli altri paesi europei nella pratica delle interruzioni di gravidanza con metodo farmacologico. La circolare ha autorizzato il ricorso all'interruzione volontaria di gravidanza con metodo farmacologico fino a 9 settimane compiute di età gestazionale e la somministrazione della procedura medica «presso strutture ambulatoriali pubbliche adeguatamente attrezzate, funzionalmente collegate all'ospedale ed autorizzate dalla

Regione, nonché consultori, oppure day hospital». Alcune soluzioni (come quella di prevedere in via transitoria una procedura totalmente da remoto, monitorizzata da servizi di telemedicina, come è già avvenuto in Francia e nel Regno Unito) erano evidentemente pensate per un periodo emergenziale, altre (come la deospedalizzazione delle pratiche relative all'IVG) rispondevano a richieste che alcuni fanno da tempo per rispondere ai problemi organizzativi legati all'alto numero di ginecologi obiettori. Purtroppo va constatato che questa circolare è stata l'ennesima occasione per riaprire il dibattito sul tema dell'interruzione di gravidanza, oltre che l'ennesima occasione che in alcune Regioni ha permesso di rimarcare la volontà politica di avere norme restrittive per l'accesso all'IVG.

Nel caso dell'ambulatorio di circoncisioni rituali aperto in via sperimentale presso un ospedale torinese, il carattere non emergenziale – oltre che non strettamente clinico – dell'attività ha fatto sì che ne fosse decretata la chiusura. L'attività è sospesa da inizio 2020 e ancora non si può prevedere quando potrà ripartire. Purtroppo, sopraggiunte indicazioni rispetto agli ospedali pediatrici (questa volta non dipendenti dal Covid-19) hanno nel frattempo modificato i criteri di età per l'accesso all'ambulatorio, causando il fatto che la maggior parte di coloro che erano in lista d'attesa al momento dell'inizio della pandemia non potranno più essere trattati.

Un analogo rischio di esclusione si ravvisa nei percorsi di PMA. Specularmente a quanto riportato in apertura di questa Postfazione, anche nel caso degli ambulatori di PMA ci trovavamo impegnate nella conduzione delle ultime interviste pochi giorni prima che si realizzasse la portata di ciò che stava avvenendo. In un giorno di inizio marzo, entrando in un Centro di PMA trovammo un'infermiera impegnata nelle chiamate a diverse coppie a cui stava comunicando l'annullamento degli appuntamenti fino a data da destinarsi. Visto che spesso le persone che si rivolgono a questo servizio sono vicine all'età massima per effettuare i trattamenti, anche in questo contesto il blocco degli accessi ha di fatto causato l'esclusione dal percorso di molti.

Nonostante queste criticità, uno sguardo alla situazione internazionale e, in particolare, a quei paesi in cui la salute è privatizzata, ci ricorda l'importanza della presenza di un sistema pubblico e universalistico nel garantire il diritto alla salute. In un'ottica di tutela e potenziamento del servizio pubblico, sarebbe auspicabile che le esigenze poste dalla pandemia si possano trasformare in un'occasione di ripensamento dei principi, di capillarizzazione della rete di cura (come nel caso dello spostamento sul territorio della procedura farmacologica di interruzione di gravidanza) e di ottimizzazione delle pratiche assistenziali.

- AISLA Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, *Position Paper. La persona con SLA e la revoca del consenso informato ai sensi della legge* 219/2017, 2020, disponibile su www.aisla.it https://bit.ly/30GNKtX (ultima consultazione 6/11/2020).
- Alpa, G. e Zatti, P. (a cura di), *Codici deontologici e autonomia privata*, Milano, Giuffrè, 2006.
- Andruccioli, J. e Raffaeli, W., *La consapevolezza di malattia nel paziente oncologico*, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 2005, n. 3, pp. 41-50.
- Angioni, F., *Il nuovo codice di deontologia medica*, in «Criminalia», 2, 2007, pp. 277-289. Argentero, P., Cortese, C. e Piccardo, C. (a cura di), *Psicologia delle organizzazioni*, Milano, Raffaello Cortina, 2009.
- Ariès, P., Storia della morte in Occidente, Roma, Bur, 1998.
- Aron, L., Menti che si incontrano, Milano, Raffaello Cortina, 2004.
- Baldini, G., *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in «Biolaw Journal», 2, 2018, pp. 97-152.
- Barbisan, B., *The case of Vincent Lambert: Who will be able to unravel the knot?*, in «Biolaw Journal», 2, 2014, pp. 217-226.
- Bartole, S., La Costituzione è di tutti, Bologna, Il Mulino, 2012.
- Bartsch, C., Landolt, K., Ristic, A., Reisch, T. e Ajdacic-Gross, V., *Assisted suicide in Switzerland. An analysis of death records from Swiss institutes of forensic medicine*, in «Deutsches Ärzteblatt International», 116, 2019, n. 33-34, pp. 545-552.
- Bauman, Z., Mortality, Immortality and Other Life Strategies, California, Stanford University Press, 1992.
- Beller, E.M. et al., Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults, in «Cochrane Database Systematic Review», 2 gennaio 2015, n. 1.
- Benciolini, P., *La deontologia dai galatei ai codici deontologici*, in «La professione. Medicina, Scienza, Etica e Società», 2010.
- «Obiezione di coscienza»?, in «La Nuova Giurisprudenza Civile Commentata», 1, 2015.
- Benhida, C. et al., La laïcité à l'hôpital public, in «Droit Déontologie & Soin», Dossier, 11, 2011.
- Biglino, I. e Olmo, A., La salute come diritto fondamentale: una ricerca sui migranti a Torino, Bologna, Il Mulino, 2014.

Bin, R., *Diritti e fraintendimenti: il nodo della rappresentanza*, in *Studi in onore di Giorgio Berti*, Napoli, Jovene, 2005, vol. I, pp. 345-374.

- Critica della teoria dei diritti, Milano, FrancoAngeli, 2018.
- Borsellino, P., *Biotestamento: i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in «F&D», 2018, pp. 8-9.
- Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 1, 2018, pp. 1-10.
- Bovero, A. e Torta, R., Aspetti profondi della morte: riflessioni sull'esperienza del morire e sugli approcci di intervento, in «Psicologi a confronto», 4, aprile 2010, n. 1, pp. 32-47.
- Brown, C., Situating knowledge and power in the therapeutic alliance, in C. Brown e T. Augusta-Scott (a cura di), Narrative Therapy: Making Meaning, Making Lives, Thousand Oaks, CA, Sage, 2007, pp. 3-22.
- Brown, J., Stewart, M., Mccracken, E., Mcwhinney, I.R. e Levenstein, J., *The patient-centred clinical method. Definition and application*, in «Family Practice», 3, giugno 1986, n. 2, pp. 75-79.
- Brusco, C., *Linee guida, protocolli e regole deontologiche. Le modifiche introdotte dal c.d. decreto Balduzzi*, in «Diritto penale contemporaneo Rivista trimestrale», 4, 2013, pp. 51-71.
- La responsabilità sanitaria civile e penale. Orientamenti giurisprudenziali e dottrinali dopo la legge Gelli-Bianco, Torino, Giappichelli, 2018.
- Bundesärztekammer, Beschlussprotokoll des 114. Deutschen Ärztetages, 2011.
- Grundsätze der Bundesätztekammer zur ätztlichen Sterbebegleitung, in «Deutsches Ätzteblatt», 108, 2011, n. 7.
- Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung (§ 217 StGB): Hinweise und Erläuterungen für die ärztliche Praxis della Bundesärztekammer, in «Deutsches Ärzteblatt», 114, 2017, n. 7, pp. A-334-336, p. A-336.
- Beschlussprotokoll 124. Deutscher Ärztetag, 2021.
- Cabrol, V., *La codification de la déontologie médicale*, in «Revue générale de droit médical», 16, 2005, pp. 103-123.
- Callahan, D., *Individual good and common good: A communitarian approach to bioethics*, in «Perspectives in Biology and Medicine», 46, 2003, n. 4, pp. 496-507.
- Camassa, E., I rapporti con le confessioni religiose e il principio di laicità dello Stato, in C. Casonato (a cura di), Lezioni sui principi fondamentali della costituzione, Torino, Giappichelli, 2008, pp. 203-219.
- Canestrari, S., Bioetica e diritto penale: materiali per una discussione, Torino, Giappichelli, 2012.
- Principi di biodiritto penale, Bologna, Il Mulino, 2015.
- La legge n. 219 del 2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, in «Legislazione Penale», 2018.
- Una sentenza «inevitabilmente infelice»: la «riforma» dell'art. 580 c.p. da parte della corte costituzionale, in «Rivista italiana di diritto e procedura penale», 4, 2019, pp. 2176 ss.
- Capello, C., Lo scambio simbolico e la morte in Marocco. Riti funebri, legami sociali e religione a Casablanca, in «Studi Tanatologici», 1, 2005, pp. 95-113.
- Cappellato, V., A chi spetta l'ultima parola? Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, in «Studi Tanatologici», 10, 2020.

Caputo, M., Colpa penale del medico e sicurezza delle cure, Torino, Giappichelli, 2017.

- Caraffa, G., Tre gradini per scalare una muraglia. Intervista a Vittorio Ventafridda Federazione Cure Palliative, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 2004, n. 3-4, pp. 11-13.
- Caritas e Migrantes, XXIX Rapporto Immigrazione 2020. Conoscere per comprendere, Todi, Tau, 2020.
- Carpenter-Song, E.A., Nordquest Schwallie, M. e Longhofer, J., *Cultural competence reexamined: Critique and directions for the future*, in «Psychiatric Services», 58, 2007, n. 10, pp. 1362-1365.
- Casale, G. e Calvieri, A., Le cure palliative in Italia: inquadramento storico. Palliative care in Italy: A historical perspective, in «Medic», 22, 2014, n. 1, pp. 21-26.
- Caserta, M. e Di Marco, L., Uno sguardo all'orizzonte. Integrazione al Regolamento di polizia mortuaria ospedaliero, in «Studi Tanatologici», 10, 2020, pp. 166-170.
- Casonato, C., Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione, in «Quaderni costituzionali», 3, 2008, pp. 545-576.
- Lo schema di testo unificato Calabrò su consenso e dichiarazioni anticipate, in «www. forumcostituzionale.it», 17 febbraio 2009.
- Introduzione al biodiritto, Torino, Giappichelli, 2012.
- Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi, in «La Nuova giurisprudenza civile commentata», 9, 2015, n. 2, pp. 489-501.
- Una legge più realista del re, in «il Mulino-online», 21 aprile 2017.
- I limiti all'autodeterminazione individuale al termine dell'esistenza: profili critici, in «Diritto Pubblico Comparato ed Europeo», 1, 2018, pp. 3-24.
- Taking sick rights seriously: la pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate, in «Rivista Italiana di Medicina Legale», 1, 2018, p. 947.
- La giurisprudenza costituzionale sull'aiuto al suicidio nel prisma del biodiritto, fra conferme e novità, in «Biolaw Journal», 2, 2020, pp. 303-318.
- Casonato, C. et al. (a cura di), Costituzione e biodiritto, in «Biolaw Journal», special issue, 2, 2019.
- Casonato, C., Penasa, S. e Rodolfi, M., Consenso informato e DAT: tutte le novità, Milano, Giuffrè, 2018.
- Castagnone, E., Cingolani, P., Ferrero, L., Olmo, A. e Vargas, C., *La salute come diritto fondamentale: esperienze dei migranti a Torino*, Bologna, Il Mulino, 2015.
- Castaing, C., Les cinq commandements dans la nouvelle affaire Vincent Lambert, in «Recueil Dalloz», 2019, p. 1144.
- Charon, R., Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust, in «Journal of American Medical Association JAMA», 286, 2001, n. 15, pp. 1897-1902.
- Chieffi, L., *Il diritto all'autodeterminazione terapeutica*. Origine ed evoluzione di un valore costituzionale, Torino, Giappichelli, 2019.
- Chochinov, H.M., *Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care*, in «A Cancer Journal for Clinicians», 56, 2006, pp. 84-103.
- Clarke, S., Conscientious objection in healthcare: New directions, in «Journal of Medical Ethics», 43, 2017.
- Collège Médical, Avis du collège medical concernant la proposition de loi sur le droit de mourir en dignité, 7 giugno 2002.
- Euthanasie: Communique Du College Medical Du 24 Avril 2008.
- Collins, S. e Lukes, S. (a cura di), *The Cathegory of the Person. Anthropology, Philosophy, History*, Cambridge, Cambridge University Press, 1985.

Comandone, A., *Le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e la nutrizione artificiale in oncologia*, in «Bioetica News Torino. Speciale: Disposizioni Anticipate di Trattamento», VII, 2018, n. 7, disponibile su www.bioeticanews.it, https://bit.ly/2OQ2KTC (ultima consultazione 20/08/2020).

- Comba, E., *Antropologia delle religioni. Un'introduzione*, Roma-Bari, Laterza, 2008. Comitato nazionale per la bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, parere del 14 luglio 1995.
- Problemi bioetici in una società multietnica, parere del 16 gennaio 1998.
- La circoncisione: profili bioetici, parere del 25 settembre 1998.
- L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, parere del 30 settembre 2005.
- Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico, parere del 24 ottobre 2008.
- Obiezione di coscienza e bioetica, parere del 12 luglio 2012.
- Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, parere del 29 gennaio 2016.
- I comitati per l'etica nella clinica, parere del 31 marzo 2017.
- *Immigrazione e salute*, parere del 23 giugno 2017.
- Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito, parere approvato il 18 luglio 2019.
- Commissione Regionale di Bioetica, *Liceità condizionata del suicidio medicalmente assistito e sistema sanitario regionale*, parere n. 2 del 2020, Regione Toscana.
- Committee on Economic, Social and Cultural Rights, General Comment no. 14: The right to the highest attainable standard of health (art. 12), 2000.
- CNOM, Commission d'évaluation des pratiques de refus de soins, Rapporto del 30 ottobre 2020, online su https://www.conseil-national.medecin.fr/ (https://bit.ly/2OXwXk0, ultima consultazione 11/12/2020)
- Csordas, T.J., Embodiment as a paradigm for anthropology, in «Ethos», 18, 1990, n. 1, pp. 5-47.
- Cupelli, C., *Libertà di autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento: i risvolti penalistici*, in «Diritto penale contemporaneo Rivista trimestrale», 12, 2017, pp. 123-134.
- Il Parlamento decide di non decidere e la Corte costituzionale risponde a se stessa. La sentenza n. 242 del 2019 e il caso Cappato, in «Sistema Penale», 12, 2019, pp. 33-50.
- D'Aloia, A., In attesa della legge (o del nuovo intervento della Corte costituzionale) sul suicidio medicalmente assistito, in «www.forumcostituzionale.it», 30 giugno 2019.
- D'Amico, M., Il «fine vita» davanti alla Corte costituzionale fra profili processuali, principi penali e dilemmi etici, in «Osservatorio AIC», 1, 2019, pp. 286-302.
- D'Avack, L., Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto, Torino, Giappichelli, 2018.
- Danovi, R., Dalle regole alla codificazione, in Id. (a cura di), Commentario al codice deontologico forense, Milano, Giuffrè, 2004².
- Debost, C., Mise en lumière d'une réforme silencieuse du Code de déontologie médicale, in «Revue Droit & Santé», 48, 2012, pp. 506-507.
- Debost, C., Giraudeau, N., Véron, P. e Vailla, F., *La réforme du Code de déontologie médicale*, in «Revue Droit & Santé», 48, 2012, pp. 507-510.

De Conno, F., *SICP nascita e crescita*, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 18, 2016, n. 2, pp. 124-126.

- De Marco, M. e Marinaro, R., Gli scenari demografici e il panorama delle presenze dei cittadini stranieri in Italia, in Caritas e Migrantes, XXIX Rapporto Immigrazione 2020. Conoscere per comprendere, Todi, Tau, 2020, pp. 26-27.
- Dervieux, V.O., Monsieur Vincent Lambert ou la double tentation du juge, in «Dalloz actualité», 2 luglio 2019.
- Deumier, P., L'affaire Lambert ou ce que les cas difficiles font aux décisions de justice, in «Revue trimestrielle de droit civil», 2019, p. 543.
- Donini, M., *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno spazio libero dal diritto*, in «Cassazione Penale», 2007, pp. 902-918.
- Dupré de Boulois, X., Affaire Vincent Lambert: la danse macabre continue, in «AJDA», 2019.
- Durante, V., La salute come diritto della persona, in S. Rodotà e P. Zatti (dir.), Trattato di biodiritto, vol. II: Il governo del corpo, a cura di S. Canestrari et al., Milano, Giuffrè, 2011, pp. 579 ss.
- Earp, B.D., *Does religion deserve a place in secular medicine?*, in «Journal of Medical Ethics», 41, 2015, n. 11, pp. 865-866.
- Eusebi, L., *Obiezione di coscienza del professionista sanitario*, in S. Rodotà e P. Zatti (dir.), *Trattato di biodiritto*, vol. III: *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti, Milano, Giuffrè, 2011, pp. 173-187.
- Evin, C. e Giraud, F., Rapport fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte sur les dispositions restant en discussion du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Paris, Assemblée Nationale.
- Evin, C., Charles, B. e Denis, J.-J., Rapport fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur le projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, n. 3258.
- Fassin, D., L'ethnopsychiatrie et ses réseaux: L'influence qui grandit, in «Genèses, L'Europe vue d'ailleurs», 35, 1999, pp. 146-171.
- Favole, A., Resti di umanità. Vita sociale del corpo dopo la morte, Roma-Bari, Laterza, 2003.
- FNOMCeO, Codice di deontologia medica, 2014.
- FNOPI, Codice deontologico delle professioni infermieristiche, 2019.
- Foot, P., The problem of abortion and the doctrine of the double effect, in «Oxford Review», 1967, n. 5.
- Forum: Le dimensioni della normatività. A proposito delle recenti pronunce della Corte costituzionale sul suicidio medicalmente assistito, in «BioLaw Journal», 1, 2020, p. 161 ss.
- FRA, *Manuale di diritto europeo della non discriminazione*, Agenzia dell'Unione europea per i diritti fondamentali, Consiglio d'Europa, 2010.
- Furlan, E., La desistenza terapeutica è giustificabile sul piano etico?, in «Quaderni dell'Italian Journal of Medicine», 2017, n. 5, pp. 21-30.
- Gauthier, S., Mausbach, J., Reisch, T. e Bartsch, C., Suicide tourism: A pilot study on the Swiss phenomenon, in «Law, Ethics and Medicine», 41, 2015, n. 8, pp. 611-617.
- Geertz, C., The Interpretation of Cultures, New York, Basic Books, 1973; trad. it. Interpretazione di culture, Bologna, Il Mulino, 1998.

- General Medical Council, Good Medical Practice, 2019.
- Personal Beliefs and Medical Practice, 2020.
- Geraci, S., La medicina delle migrazioni in Italia: un percorso di conoscenza e di diritti, in «Studi Emigrazione/Migration Studies», XLII, marzo 2005, n. 157, pp. 53-74.
- Giangaspero, P., Ancora una variazione sul tema di tecnica, scienza e diritto: indicazioni di erogabilità e appropriatezza terapeutica, diritto alla salute, prescrizioni mediche in scienza e coscienza e vincoli alle Regioni, in «Forum di Quaderni costituzionali», 4, 2018.
- Giardina, F., Il Fiduciario. Forum: la Legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, in «Biolaw Journal Rivista di biodiritto», 1, 2018, pp. 61-63.
- Giménez Romero, C., *Convivencia: conceptualización y sugerencias para la praxis*, in «Puntos de vista: Cuaderno del Observatorio de las Migraciones y la Convivencia Intercultural de la Ciudad de Madrid», 2005, pp. 7-31.
- Giordano, C., Migrants in Translation: Caring and the Logics of Difference, Oakland, University of California Press, 2014.
- Giubilini, A. e Savulescu, J., Conscientious objection in healthcare: Problems and perspectives, in «Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics», 26, 2017, pp. 3-5.
- Good, B., Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente, Torino, Einaudi, 2006.
- Gorer, G., Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain, London, Doubleday, 1965.
- La pornografia della morte, in «Studi tanatologici», 1, 2005, pp. 22-26.
- Gori, S., Greco, M.T., Catania, C., Colombo, C., Apolone, G., Zagonel, V. e AIOM Group for the Informed Consent in Medical Oncology, *A new informed consent form model for cancer patients: Preliminary results of a prospective study by the Italian Association of Medical Oncology (AIOM)*, in «Patient Education and Counseling», 87, 2012, n. 2, pp. 243-249.
- Gristina, G.R., Considerazioni in merito ai commi 5, 6 e 7 dell'articolo 1 della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, in Forum: la Legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, in «Biolaw Journal», 1, 2018.
- Gristina, G.R., Vergano, M. e Orsi, L., *Medical assistance in dying: Just an ethical or legal issue*, in «Recenti Progressi in Medicina», 111, 2020, n. 5, pp. 316-326.
- Gristina, G.R. et al. (a cura di), Il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d'organo «and stage», in «Recenti Progressi in Medicina», 105, 2014, pp. 9-44.
- Gruppo di Studio della Commissione di Bioetica SIAARTI, Raccomandazioni SIAARTI per l'ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva, in «Minerva Anestesiologica», 69, 2003, pp. 101-118.
- Guarino, A., Obiezione di coscienza e valori costituzionali, Napoli, Jovene, 1992.
- Gusman, A. (a cura di), Gli altri addii. Morte e ritualità funebre nelle comunità immigrate del Piemonte, Torino, Fondazione Ariodante Fabretti, 2010.
- Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative, in «Salute e Società», 3, 2015, pp. 159-172.
- Hannerz, U., Cultural Complexity: Studies in the Social Organization of Meaning, New York, Columbia University Press, 1992; trad. it. La complessità culturale. L'organizzazione sociale del significato, Bologna, Il Mulino, 1998.

Hennette-Vauchez, S., *Droits des patients et pouvoir médical. Quel paradigme dominant dans la juridicisation de la fin de vie?*, in J.-M. Larralde (a cura di), *La libre disposition de soi*, Bruxelles, Bruylant, 2009, pp. 173-197.

- Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas, in «BioLaw Journal», 3, 2015.
- Hennette-Vauchez, S. e Marguet, L., La vérification de l'irréversibilité de l'état de Vincent Lambert, in «Cahiers Droit, Sciences & Technologies, Bioéthique», 2, 2020, pp. 171-193.
- Hertz, R., Contributo alla rappresentazione collettiva della morte (1907), in Id., La preminenza della destra e altri saggi, Torino, Einaudi, 1994.
- Iadecola, G., Le norme della deontologia medica: rilevanza giuridica ed autonomia di disciplina, in «Rivista Italiana di Medicina Legale», 2, 2007, p. 551.
- Istituto Superiore di Sanità Consensus Conference, *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, in «I Quaderni di Medicina. Il Sole 24 Ore, Sanità», allegato al n. 7, 24 febbraio-2 marzo 2015.
- Jameton, A., Dilemmas of Moral distress: Moral responsibility and nursing practice, in «Clinical Issues in Perinatal Womens Health Nursing», 4, 1993, pp. 542-551.
- Kaufman, S., Ordinary Medicine, Extraordinary Treatments. Longer Lives and Where to Draw the Line, Durham, Duke University Press, 2015.
- Kleinman, A., The Illness Narratives. Suffering Healing and the Human Condition, New York, Basic Books, 1988.
- Moral experience and ethical reflection: Can ethnography reconcile them? A quandary for the New Bioethics, in «Daedalus», 128, 1999, n. 4, pp. 69-97.
- Kleinman, A. e Benson, P., Anthropology in the clinic: The problem of cultural competency and how to fix it, in «PLOS Medicine», 3, 2006, n. 10, pp. 1673-1676.
- Lalli, C., Secondo le mie forze e il mio giudizio, Milano, Il Saggiatore, 2014.
- Laude, A., Le code de déontologie médicale enfin modifié!, in «Recueil Dalloz», 2012, p. 1694.
- Lefebvre, J., Déontologie des professions médicales et de santé, Bordeaux, LEH, 2007.
- Livigni, S., *Terapia intensiva aperta: il gioco vale la candela? I risultati di un'esperienza pluriennale*, in «Insalutenews», 1 ottobre 2015, disponibile su www.insalutenews. it, https://bit.ly/3bMY9uN (ultima consultazione 10/11/2020).
- Luisani, L. e Magnani, L., *La futilità in medicina e le difficoltà a desistere*, in «Quaderni dell'Italian Journal of Medicine», 5, 2017, n. 5, pp. 1-5.
- Manca, M.C., I riti funebri come riti di passaggio. Eterno fluire: diversità religiose in area fiorentina, Milano, FrancoAngeli, 2005.
- Marshall, P., *Anthropology and bioethics*, in «Medical Anthropology Quarterly. New Series», 6, 1992, n. 1, pp. 49-73.
- Marzano, M., Scene finali. Morire di cancro in Italia, Bologna, Il Mulino, 2004.
- Mattarella, B.G., Le regole dell'onestà. Etica, politica, amministrazione, Bologna, Il Mulino, 2008.
- Mauss, M., Una categoria dello spirito umano: la nozione di persona, quella di «io», in Id., Teoria generale della magia e altri saggi, Torino, Einaudi, 1965.

Miccinesi, G., Puliti, D. e Paci, E., *Cure di fine vita e decisioni mediche: lo studio ITAELD. End-of-life care and end-of-life medical decisions: The ITAELD study*, in «Epidemiologia & Prevenzione», 35, 2011, n. 3-4, pp. 178-187.

- Miccinesi, G. et al., Careful monitoring of the use of sedative drugs at the end of life: The role of Epidemiology. The ITAELD study, in «Minerva Anestesiologica», 81, 2015, n. 9, pp. 968-979.
- Miller, F.G. e Brody, H., *The internal morality of medicine: An evolutionary perspective*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 26, 2001, pp. 581-599.
- Ministero della Salute, Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 «Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», 2019, disponibile su www.salute.gov.it, https://bit.ly/3ewiBlj (ultima consultazione 7/11/2020).
- Moret-Bailly, J., *La théorie pluraliste de Romano à l'épreuve des déontologies*, in «Droits», 32, 2000, pp. 171-182.
- Les déontologies, Aix-en-Provence, PUAM, 2001.
- Les évolutions récentes des règles d'exercice des professions de santé, in «RDSS», 2, 2005.
- La déontologie médicale de la résistance à la contre-offensive (à propos du décret du 7 mai 2012 portant modification du code de déontologie médicale), in «RDSS», 6, 2012, pp. 1074-1083.
- Moret-Bailly, J. e Truchet, D., Droit des déontologies, Paris, PUF, 2016.
- Morin, E., L'uomo e la morte (1970), Roma, Meltemi, 2000.
- Muller, J., *Anthropology, bioethics and medicine: A provocative trilogy*, in «Medical Anthropology Quarterly New Series», 8, 1994, n. 4, pp. 448-467.
- Munthe, C., Conscientious refusal in health care: The Swedish solution, in «Journal of Medical Ethics», 43, 2016, n. 4, 257-259.
- Onida, V., L'obiezione di coscienza dei giudici e dei pubblici funzionari, in B. Perrone (a cura di), Realtà e prospettive dell'obiezione di coscienza, Milano, Giuffrè, 1992, pp. 365-373.
- La Costituzione, Bologna, Il Mulino, 2007.
- Ordre des Médecins Belgique, Avis relatif aux soins palliatifs, à l'euthanasie et à d'autres décisions médicales concernant la fin de vie, 2003.
- Obligation déontologique de renvoi en cas de refus de pratiquer une euthanasie, parere del Consiglio nazionale del 6 maggio 2017.
- Code de déontologie médicale commenté, Bruxelles, Larcier, 2019.
- Orsi, L., Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3), commento inserito in Forum: la Legge n. 219 del 2017, in «Biolaw Journal», 1, 2018, pp. 25-27.
- Aiuto medico a morire: una questione su cui riflettere a fondo, in «Rivista Italiana di Cure Palliative», 21, 2019, n. 4, pp. 205-214.
- Pancino, C., «Troppo piccolo, troppo poco». Il bambino e la morte in età moderna, in «Studi Tanatologici», 5, 2009, pp. 95-121.
- Paris, D., L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica, Firenze, Passigli, 2011.
- Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?, in Forum la legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, in «Biolaw Journal», 1, 2018.

Patuzzo, S., *Il primo Codice di deontologia medica italiano. Nuove ricerche*, in «Professione & Clinical Governance», 2, 2012, pp. 33-39.

- Piciocchi, C., Diritto e coscienza: circoscrivere per garantire, in nome del pluralismo, in «Biolaw Journal», 1, 2016, pp. 115-130.
- Pino, G., Il costituzionalismo dei diritti, Bologna, Il Mulino, 2017.
- Pioggia, A., Consenso informato ai trattamenti sanitari e amministrazione della salute, in «Rivista trimestrale di Diritto Pubblico», 1, 2011, pp. 127-178.
- Pizza, G., Antropologia medica. Saperi pratiche e politiche del corpo, Roma, Carocci, 2005.
- Poli, L., L'ultimo diritto. Esitazioni, contraddizioni, ma anche aperture nella giurisprudenza della Corte EDU in materia di fine vita, in «Giurisprudenza Penale web», 2019, 1-bis Questioni di fine vita.
- Pugiotto, A., Obiezione di coscienza nel diritto costituzionale, in Digesto (discipline pubblicistiche), Torino, Utet, 1995, vol. X, p. 240.
- Pulice, E., Riflessioni sulle dimensioni della normatività: etica, deontologia e diritto. Il ruolo della deontologia in prospettiva comparata, in «Biolaw Journal», 1, 2020, pp. 173-194.
- Deontologia e diritto. Modelli comparati, criticità e prospettive in ambito biomedico, Napoli, Editoriale Scientifica, in corso di pubblicazione.
- Quadri, E., *Il codice deontologico medico ed i rapporti tra etica e diritto*, in «Responsabilità civile e previdenza», 4-5, 2002, pp. 925-948.
- Quagliariello, C. e Fin, C., Il consenso informato in ambito medico. Un'indagine antropologica e giuridica, Bologna, Il Mulino, 2016. Quesada, J., Hart, L.K. e Bourgois, P., Structural vulnerability and health: Latino migrant
- Quesada, J., Hart, L.K. e Bourgois, P., Structural vulnerability and health: Latino migrant laborers in the United States, in «Medical Anthropology», 30, 2011, n. 4, pp. 339-362.
- Ratzel, R., Lippert, H.-D. e Prütting, J., Kommentar zur Musterberufsordnung der deutschen Ärzte (MBO), Berlin-Heidelberg, Springer, 2018.
- Remotti, F. (a cura di), Forme di umanità. Progetti incompleti e cantieri sempre aperti, Torino, Paravia Scriptorium, 1999.
- Morte e trasformazione dei corpi. Interventi di tanatometamorfosi, Milano, Bruno Mondadori, 2006.
- Noi primitivi. Lo specchio dell'antropologia, Torino, Bollati Boringhieri, 2009.
- *Identità o convivenza?*, in T. Mazzarese (a cura di), *Diritto, tradizioni, traduzioni. La tutela dei diritti nelle società multiculturali*, Torino, Giappichelli, 2013, pp. 55-84. Ries, H.-P. *et al.*, *Arztrecht*, Berlin-Heidelberg, Springer, 2012.
- Rogers, C., Psicoterapia di consultazione, Roma, Astrolabio-Ubaldini, 1971.
- Saporiti, M., La coscienza disubbidiente, Milano, Giuffrè, 2014.
- Sartea, C., L'emergenza deontologica, Contributo allo studio dei rapporti tra deontologia professionale, etica e diritto, Roma, Aracne, 2009.
- Sayad, A., La doppia assenza. Dalle illusioni dell'emigrato alle sofferenze dell'immigrato, Milano, Raffaello Cortina, 2002.
- Serpentini, S. e Pasquin, E., Comunicazione, consapevolezza, spiritualità del paziente in cure palliative, in D. Capozza e I. Testoni (a cura di), Dinnanzi al morire: percorsi interdisciplinari dalla ricerca all'intervento palliativo, Padova, Padova University Press, 2012.
- Shim, J., Russ, A.J. e Kaufman, S.R., *Clinical life: Expectations and the double edge of medical promise*, in «Health», 11, 2007, n. 2, pp. 245-264.

SIAARTI, Le cure di fine vita e l'anestesista rianimatore: Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente, 2018, disponibile su www.siaarti.it, https://bit.ly/3bICh3n (ultima consultazione 6/11/2020).

- SICP Gruppo di studio su etica e cultura al termine della vita, *Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa*, 2007, disponibile su www. sicp.it, https://bit.ly/2NdhMT4 (ultima consultazione 6/11/2020).
- SIMLA-SIAARTI, Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia Covid-19, disponibile su www. simlaweb.it, https://bit.ly/2Ow1gy5 (ultima consultazione 2/12/2020).
- SINPE, Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002 Aspetti bioetici della Nutrizione artificiale, in «Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale», 2002, S5, pp. S58-S60, disponibile su www.sinpe.org, https://bit.ly/3vjV6Sd (ultima consultazione 20/08/2020).
- Sozzi, M., Reinventare la morte. Introduzione alla tanatologia, Roma-Bari, Laterza, 2009. St. Ledger, U., Begley, A., Reid, J., Prior, L., McAuley, D. e Blackwood, B., Moral distress
- in end-of-life care in the intensive care unit, in «Journal of Advanced Nursing», 69, 2013, n. 8, pp. 1869-1880.
- Sykes, N. e Thorns, A., *The use of opiods and sedatives at the end of life*, in «Lancet Oncology», 4, 2003, pp. 312-318.
- Taupitz, J., Die Standesordnungen Der Freien Berufe: Geschichtliche Entwicklung, Funktionen, Stellung Im Rechtssystem, Berlin, Walter de Gruyter, 1991.
- Tavolo di lavoro AIOM-SICP, *Cure Palliative Precoci e Simultanee*, 2015, disponibile su www.sicp.it, https://bit.ly/2OSTpuc (ultima consultazione 8/11/2020).
- Taylor, J., Confronting «culture» in medicine's «culture of no culture», in «Academic Medicine», 78, 2003, n. 6, pp. 555-559.
- Terrier, E., Déontologie médicale et droit, Bordeaux, LEH, 2003.
- Theodosiou, A. e Aspioti, M., (a cura di), *Research Report on Intercultural Mediation for Immigrants in Europe*, 2016, Project TIME Train Intercultural Mediators for a Multicultural Europe, disponibile su www.mediation-time.eu, https://bit.ly/3vkD4PX (ultima consultazione 2/12/2020).
- Thomas, L.V., Anthropologie de la mort, Paris, Payot, 1988.
- Toniatti, R., La democrazia costituzionale repubblicana, in C. Casonato (a cura di), Lezioni sui principi fondamentali della costituzione, Torino, Giappichelli, 2008, pp. 35-81.
- Tripodina, C., *La «circoscritta area» di non punibilità dell'aiuto al suicidio*, in «Corti supreme e salute», 2, 2019, pp. 217-233.
- Turner, T., Anthropology and multiculturalism: What is anthropology that multiculturalists should be mindful of it?, in «Cultural Anthropology», 8, 1993, n. 4, pp. 411-429.
- Tylor, E.B., Primitive Culture (1871), New York, Brentano, 1920.
- UNESCO, *Dichiarazione universale sulla diversità culturale*, adottata a Parigi il 2 novembre 2001.
- Valdini, M., La deontologia medica nelle evoluzioni codicistiche. Una lettura sinottica delle sette edizioni 1958-2014 e relativi giuramenti, Torino, Ananke, 2017.
- Valle, A., *La desistenza diagnostico-terapeutica in cure palliative*, in «Salute e Società», XVI, 2015, n. 3, pp. 117-130.

Vallini, A., Lasciare morire chi rifiuta le cure non è reato. Il caso Welby nella visuale del penalista, in «Dialoghi del diritto, dell'avvocatura, della giurisdizione», 2008, p. 54.

- Rifiuto di cure salvavita e responsabilità del medico: suggestioni e conferme dalla più recente giurisprudenza, in «Diritto penale e processo», 1, 2008, pp. 68-82.
- Il «caso Cappato»: la Consulta autorizza e «disciplina» il suicidio assistito, in «Giuri-sprudenza italiana», 5, 2020, pp. 1198-1205.
- Van der Heide, A., Deliens, L., Faisst, K., Nilstun, T., Norup, M., Paci, E., van der Wal, G. e van der Maas, P.J. (on behalf of the EURELD consortium), *End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study*, in «The Lancet», 362, 2003, n. 9381, pp. 345-350.
- Van Gennep, A., I riti di passaggio (1909), Torino, Bollati Boringhieri, 2012.
- Vargas, A.C., L'accompagnamento di chi muore altrove. Sfide, problemi strategie, in C. Viafora e E. Furlan (a cura di), Morire altrove. La buona morte in un contesto interculturale, Milano, FrancoAngeli, 2015.
- Intercultural mediation in the italian health-care system, in L. Ferrero, C. Quagliariello e A.C. Vargas (a cura di), Embodying Borders. A Migrant's Right to Health, Universal Rights and Local Policies, Oxford, UK, Berghalm Books, 2021, pp. 182-208.
- Vergano, M., Bertolini, G., Giannini, A., Gristina, G., Livigni, S., Mistraletti, G. e Petrini, F., Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili, 2020, disponibile su www.siaarti.it, https://bit.ly/3ewdYaR (ultima consultazione 2/12/2020).
- Veronesi, P., Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei «casi» e astrattezza della norma, Milano, Giuffrè, 2007.
- La pianificazione condivisa delle cure, in Forum: la Legge n. 219 del 2017, in «Biolaw Journal», 1, 2018, pp. 66-69.
- La Corte costituzionale «affina, frena e rilancia»: dubbi e conferme nella sentenza sul «caso Cappato», in «Biolaw Journal», 1, 2020, pp. 5-26.
- Verrept, H., Intercultural mediation: An answer to health care disparities?, in C. Valero Garcés e A. Martin (a cura di), Crossing Borders in Community Interpreting: Definitions and Dilemmas, Amsterdam, Benjamins, 2008, pp. 187-202.
- Vettori, N., Il diritto alla salute alla fine della vita: obblighi e responsabilità dell'amministrazione sanitaria, in «Rivista Italiana di Medicina Legale», 4, 2016, pp. 1124 ss.
- Laicità e servizi pubblici. Il caso della sanità, in «Biolaw Journal», 3, 2020, pp. 239-259.
- Viafora, C. e Furlan, E., Morire altrove. La buona morte in un contesto interculturale, Milano, FrancoAngeli, 2014.
- Vovelle, M., La mort et l'Occident de 1300 à nos jours, Paris, Gallimard, 1986; trad. it. La morte e l'Occidente. Dal 1300 ai giorni nostri, Roma-Bari, Laterza, 2000.
- Wicclair, M.R., Managing conscientious objection in health care institutions, in «HEC Forum», 26, 2014, pp. 267-283.
- Woelk, J. e Palermo, F., Diritto costituzionale comparato dei gruppi e delle minoranze, Padova, Cedam, 2011.
- Zagrebelsky, V., Aiuto al suicidio. Autonomia, libertà e dignità nel giudizio della Corte europea dei diritti umani, della Corte costituzionale italiana e di quella tedesca, in «Legislazione Penale», marzo 2020.

Zagrebelsky, V., Chenal, R. e Tomasi, L., Manuale dei diritti fondamentali in Europa, Bologna, Il Mulino, 2019.

- Zatti, P., Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa, in «Le Nuove Leggi Civili Commentate», II, 2013.
- Spunti per una lettura della legge su consenso informato e DAT, in «Responsabilità medica. Diritto e Pratica Clinica», 31 gennaio 2018.
- Zolf, B., No conscientious objection without normative justification: Against conscientious objection in medicine, in «Bioethics», 33, 2019, pp. 146-153.
- Zulian, M., Campanini, M., Lusiani, L., Magnani, L., Pinna, G. e Nardi, R. (a cura di), Saper desistere per curare fino in fondo: Come intraprendere il migliore percorso di assistenza nel paziente con grave insufficienza d'organo in medicina interna?, in

copyright Copyri