

## La fragilità biologica può essere un requisito per l'accesso ad una procedura di aiuto medico a morire?

**Nereo Zamperetti**

*UOC Cure Palliative, AULSS 8 Berica, Vicenza. Mail: [nereo.zamperetti@aulss8.veneto.it](mailto:nereo.zamperetti@aulss8.veneto.it).*

Il documento prodotto dal Gruppo di lavoro "Per un diritto gentile" rappresenta un contributo importante nella discussione riguardo all'aiuto medico a morire. Si tratta della proposta di una legge agile (sette brevi articoli), puntuale ed efficace per disciplinare l'accesso alla procedura. L'interdisciplinarietà della composizione del gruppo e l'autorevolezza dei singoli componenti fanno un testo molto solido ed un riferimento per la discussione.

A questo proposito, da medico, mi pare opportuno proporre una breve riflessione sulle conseguenze che un comma di questa proposta potrebbe avere per la Medicina. All'art. 2, il testo specifica che una richiesta di aiuto medico a morire deve provenire da una «persona affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psichiche vissute come intollerabili, e che sia capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Queste condizioni rispecchiano, anche nella loro formulazione letterale, tre delle quattro condizioni dettate dalla sentenza 207 del 2018 della Corte Costituzionale. La quarta condizione prevista dalla sentenza prevede che la persona sia «tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale» (punto 8).

Si è discusso a lungo e in molti ambiti (articoli, convegni, incontri, ...) sulla importanza e sulla opportunità di questo requisito. È stato osservato, fra l'altro, che l'argomentazione della Corte costituzionale non poteva che essere costruita a

partire dalla specifica situazione del caso in esame; che l'esatta definizione di cosa si intenda per «trattamenti di sostegno vitale» è molto difficile (cfr. la sentenza 2 settembre 2020, ud. 27 luglio 2020, n. 1 della Corte di Assise di Massa); che le persone non ancora dipendenti da un supporto si troverebbero costrette ad anticiparne la richiesta, facendolo diventare così solo una condizione strumentale di accesso alla procedura; che le persone realmente dipendenti da un supporto vitale possono già giovare delle legge 219/2017 all'interno di una rimodulazione terapeutica (sospensione del supporto vitale e concomitante percorso di palliazione), per cui una legge sull'aiuto medico a morire che contempli tale requisito risulterebbe alla fine inutile; che questo requisito porterebbe ad una situazione di intollerabile discriminazione fra persone che soddisfaccessero a tutti i quattro criteri e quelle che non fossero invece tenute in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale – pur essendo affette da una patologia irreversibile che fosse fonte di sofferenze fisiche o psichiche vissute come intollerabili, e che fossero capaci di prendere decisioni libere e consapevoli.

Sono osservazioni molto pertinenti, di cui è difficile negare l'evidenza. Va però rilevato che, in questa prova di testo normativo, tale requisito rappresenta l'unico riferimento alla fragilità biologica (intesa come gravità di patologia) del soggetto che può eventualmente richiedere l'accesso alla procedura. Cosa comporta, per la Medicina, l'assenza di ogni riferimento in tal senso? L'impegno dei medici è da sempre concentrato sulla gestione del dato clinico-biologico (la malattia, le sue manifestazioni, le sue conseguenze); l'attenzione verso di esso è fondamentale e, per certi versi, totalizzante. Essa ha due componenti. La prima è antica ed ha chiare implicazioni etiche. La Medicina nasce infatti come attività connotata da un forte contenuto etico,

*Forum*

che si coagula nel giuramento con il quale Ippocrate chiede ai suoi discepoli di assumersi la responsabilità di operare per il bene della persona malata, facendo tutto il possibile per preservarla in salute, prevenendo e curando le malattie e, per quanto possibile, mantenendola in vita. Questo impegno morale schiera colui che professa il giuramento (oggi non più Giuramento di Ippocrate, ma Giuramento professionale) a difensore della vita, che assurge quindi da subito a rango di valore assoluto: lottare per salvaguardarla e mantenerla diventa il primo dovere del medico. In questa visione, peraltro, la persona malata è oggetto di cura attenta e appassionata, ma mai soggetto (medicina paternalistica).

La seconda componente è molto più recente ma per certi versi più pervasiva. La Medicina si trova oggi non solo in grado di gestire interventi efficaci ma anche di misurare scientificamente la loro efficacia; essa è sempre più basata sull'evidenza scientifica (*evidence-based*), così che in molte situazioni cliniche l'intervento da fare è determinato da linee guida ed algoritmi molto stretti; e questo, con la legge n. 24 del 2017 (c.d. "Legge Gelli-Bianco"), ha ricevuto anche un chiaro riconoscimento giuridico per la determinazione della responsabilità del medico.

Ad una normatività etica (secondo cui il medico agisce secondo scienza e coscienza, ritenendosi deputato a portare nel rapporto con la persona malata non solo la scienza ma anche la dimensione morale), si è aggiunta quindi una normatività clinico-scientifica (secondo cui la scelta è chiaramente determinata dall'evidenza). Ma l'attenzione del medico è ancora, sempre e comunque concentrata sul dato biologico-clinico. Che va osservato, protetto e curato.

In altre parole, da una moralità dell'atto medico che nasce come "moralità del medici" è derivata con il tempo, grazie all'apporto della scienza e della tecnologia biomedica, una pratica di cura

che rischia di essere autoreferenziale, basata su una sorta di normatività del dato biologico-clinico.

In realtà, in questi ultimi decenni i medici hanno fatto un lungo percorso per smussare questo paradigma e renderlo più aderente alle esigenze di un rapporto di cura che metta al centro la persona malata; è stato un lavoro in parte spontaneo (come dimostrato dalla progressiva evoluzione del Codice di Deontologia Medica), in parte indotto da una nuova sensibilità sociale.

In questo senso, un primo passo importante è stato quello di riconoscere che ci sono situazioni cliniche di inguaribilità, di fronte alle quali si può e si deve fermare una invasività clinica che diventa irragionevole; in altre parole, che esiste un limite della tecnologia nel supportare la fragilità biologica, un limite che va riconosciuto e rispettato per non ledere la dignità della persona malata. Non è stato facile per un medico accettare di non provare "qualcos'altro" per sostenere un respiro che si fa insufficiente o una circolazione che si sta fermando. Usavamo allora termini ormai desueti, come accanimento terapeutico e desistenza terapeutica; oggi usiamo concetti più adeguati, come terapia proporzionata e rimodulazione terapeutica.

Il passo successivo, e molto recente, è stato quello di accettare che il limite non sia più solo quello intrinseco alla tecnologia, ma che – anche a fronte di interventi efficaci – esso possa essere posto da una persona che accetta la sua fragilità biologica come termine del suo percorso di vita. Questo è stato molto più difficile. Chi scrive può testimoniare – fino a pochissimi anni fa – l'enorme difficoltà dei curanti e di tutto il sistema ad accettare la richiesta di una persona che chiedeva di astenersi da interventi clinicamente efficaci che essa riteneva sproporzionati (un ulteriore intervento chirurgico), o che comunque



non voleva accettare (come una trasfusione di sangue).

La legge 219/2017 è stata estremamente importante, da questo punto di vista: essa ha incrinato la forza della normatività del dato clinico-biologico che governava il rapporto di cura, introducendo una sorta di "disponibilità debole" della persona sulla sua vita, grazie alla quale la persona stessa, facendo prevalere la sua visione sulla propria storia, può opporre un rifiuto ad un supporto efficace sul piano clinico, e questo anche nel momento in cui il suo organismo non sia più in grado di autosostenersi (chiedendo quindi di essere lasciata morire). Per i medici, questa situazione è accettabile grazie alla consapevolezza che la persona viene a morire per l'esaurimento delle sue riserve biologiche, le quali non vengono più supportate per sua precisa scelta e responsabilità. In questo senso, stabilito il primato dell'autonomia e dell'autodeterminazione della persona nelle scelte di cura che la riguardano, l'evento morte rimane comunque chiaramente circoscritto all'interno di un paradigma biologico; la causa della morte è la natura, cui viene permesso di fare il suo corso.

Sulla differenza fra causare la morte e lasciarla accadere, accompagnandola con ogni mezzo adatto a lenire le sofferenze, i medici hanno quindi potuto costruire tutta la moralità dell'accompagnamento alle persone morenti. Su tale differenza, che si regge sulla contrapposizione fra l'art. 16<sup>1</sup> e l'art. 17<sup>2</sup> del Codice di Deontologia Medica, fondano inoltre tutto il loro operato i

clinici (medici ed infermieri) che lavorano nelle Cure Palliative, soprattutto quando gestiscono una rimodulazione terapeutica, con la sospensione di una terapia attiva e l'attuazione di una sedazione palliativa terminale.

Fino a questo punto, lo statuto etico tradizionale della Medicina, ed anche il suo fondamento epistemologico (cosa si intenda per attività di cura, e perché essa sia buona) hanno tenuto: tutto si svolge nel rispetto del dato clinico-biologico e nulla viene fatto contro di esso.

Su questo scenario si sono venute a collocare l'ordinanza n. 207/2018 e la successiva sentenza n. 242/2019 della Corte Costituzionale, che – in presenza di chiare e definite condizioni – ritagliano uno spazio di non punibilità per l'aiuto medico a morire. Fra queste condizioni, il fatto che la persona sia «tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale», cioè in presenza di una fragilità biologica di per sé incompatibile con la sopravvivenza. Verrebbe da dire che, con questo requisito, la sentenza della Corte fa un altro passo avanti per l'affermazione della centralità della persona e del suo progetto di vita nel rapporto con il curante, ma riesce (forse) a mantenere la gestione dell'aiuto medico a morire all'interno della giustificazione tradizionale dell'attività di cura fondata – come visto – sul rispetto del dato biologico (sia pur portando il ragionamento al massimo della tensione possibile).

A questo punto, però, una legge che – in assenza di altri riferimenti alla fragilità biologica del richiedente – rinunci a questo requisito, rischia di

<sup>1</sup> Art. 16 del Codice di Deontologia Medica: «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 vita. Il controllo

efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte».

<sup>2</sup> Art. 17 del Codice di Deontologia Medica: «Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte».

andare oltre. L'immagine dell'attività medica che la giurisprudenza viene a disegnare è quella di una gestione sempre più rigorosa e precisa (*evidence based*) del dato biologico-clinico (legge n. 24 del 2017), ma tuttavia sempre meno autoreferenziale, sempre meno intesa come un fine in se stessa mirata alla tutela oggettiva del dato biologico, e sempre più posta al servizio della persona malata per realizzare il suo progetto di vita. Al punto che, e qui è il punto difficile, nel momento in cui tale progetto di vita sia sentito come svuotato di senso perché connotato da una sofferenza fisica o psichica vissuta come irreversibilmente intollerabile, la persona può chiedere di essere aiutata attivamente a morire – e questo indipendentemente da quanto la sua patologia infici la sua possibilità di sopravvivenza. In altre parole, ponendo come requisiti di accesso all'aiuto medico a morire “solo” il fatto che una persona sia affetta da una patologia irreversibile fonte di sofferenze fisiche o psichiche vissute come intollerabili e che sia capace di prendere decisioni libere e consapevoli, ma senza alcun riferimento ad una eventuale fragilità biologica, si rischia di finire per chiedere alla Medicina di prendersi carico – medicalizzandolo – del desiderio di morire *tout court*. Non si tratta più di lasciare che la natura faccia il suo corso, o al limite di anticipare di molto poco un esito biologicamente infausto comunque certo e gravato di sofferenza, accompagnando o, al limite, accelerando il processo di morire di un organismo già debilitato e non più in grado di autosostenersi. Quello che viene chiesto è di intervenire attivamente e di sopprimere intenzionalmente una vita anche (eventualmente) quando sul piano biologico essa è ancora sufficiente ed adeguata

per una sopravvivenza autonoma e prolungata, seppur gravata di sofferenza.

Il problema non è ovviamente di mantenere a tutti i costi un requisito di dipendenza da trattamenti di sostegno vitale, che – come visto all'inizio di questo breve testo – pone non pochi problemi, quanto piuttosto di valutare l'opportunità di legare la possibilità di un aiuto medico a morire ad un grado significativo di fragilità biologica (per esempio facendo dipendere tale procedura anche da una definizione di prognosi infausta a breve termine).

Non intendo in alcun modo sminuire la portata, la gravità e la gravosità di molte situazioni di sofferenza; ma temo che una legge che definisca l'assistenza medica a morire come un diritto della persona senza legarla in qualche modo ad un grado rilevante di fragilità biologica rappresenti un punto di rottura importante per la Medicina, cioè per una professione che nasce e vuole ancora caratterizzarsi per una chiara aderenza ad una sua moralità intrinseca, che finora è stata basata sull'attenzione al dato biologico-clinico e sul suo rispetto.

Se questo succedesse, i possibili sbocchi per la Medicina stessa sono a mio avviso tre.

Il primo è quello di un irrigidimento a difesa dei principi etici tradizionali dell'attività medica, ritenendoli ancora e sempre validi anche di fronte ad un diverso sentire sociale ed al nuovo scenario che la giurisprudenza propone. È questa la posizione ripetutamente assunta dalla World Medical Association, che anche recentemente <sup>(3)</sup> si è chiaramente schierata a supporto dei fondamenti classici dell'etica medica, cioè a favore del massimo rispetto per la vita (biologica) e contro l'aiuto medico a morire: «*The WMA reiterates its strong commitment to the principles of medical*

<sup>3</sup> WORLD MEDICAL ASSOCIATION, *Declaration on euthanasia and physician assisted suicide*, ottobre 2019, disponibile all'indirizzo <https://www.wma.net/policies->

[post/declaration-on-euthanasia-and-physician-assisted-suicide/](https://www.wma.net/policies-post/declaration-on-euthanasia-and-physician-assisted-suicide/).

*ethics and that utmost respect has to be maintained for human life. Therefore, the WMA is firmly opposed to euthanasia and physician-assisted suicide».*

Una seconda possibilità è quella di un appiattimento della dimensione etica sul dato giuridico, per cui la Medicina rinuncerebbe ad uno statuto morale autonomo (secondo cui è possibile definire se alcuni azioni sono classificabili come atti di cura giustificabili, o meno) per adattarsi pedissequamente a quanto previsto dalla legge.

La terza opzione è che la Medicina accetti a fondo quella che per certi versi è una chiara sfida alla natura della sua stessa essenza e si impegni in una profonda riflessione, un ripensamento del proprio statuto morale ed epistemologico, per

rendere ragione a se stessa ed alla società dei suoi fondamenti e della sua identità: cosa si intende veramente per attività di cura? E qual è il suo scopo ultimo? Quale ne è il fondamento etico? Quali valori sono disponibili e negoziabili, all'interno di un rapporto di cura? È possibile, per la Medicina, affrancarsi da una narrazione basata solamente sulla verità (che si presume oggettiva ed evidente) del dato biologico, per confrontarsi e sporcarsi le mani anche con la narrazione più faticosa e meno oggettivabile, ma sicuramente più vera, della fatica e della sofferenza delle persone?

È un compito molto difficile, ma è possibile che diventi presto ineludibile.

*Forum*

