

Biodiritto: (Seconda e ultima parte)

Quella sottile linea rossa

Libertà di cura e scelte di fine vita negli ordinamenti di Francia e Gran Bretagna

di Vania Cirese
Avvocato Foro di Roma

Il rifiuto alle cure

Per il risalto attribuito all'autonomia dei pazienti è ormai regola giuridica accettata nei vari ordinamenti giuridici che nessun intervento medico possa essere praticato senza il consenso del paziente, tranne in caso di urgenza, e che un adulto giuridicamente capace abbia il diritto di rifiutare le cure mediche.

Tuttavia, tale rifiuto nei vari ordinamenti (Italia, Francia, Gran Bretagna ecc.), come si è detto precedentemente, non è considerabile come diritto assoluto. Ammette eccezioni, per trattamenti sanitari obbligatori per legge e se è in gioco la vita del paziente, perché la vita è un diritto fondamentale, originario, inviolabile, sovraordinato.

Il pericolo di vita è una ragione di urgenza che scrimina la condotta del medico che intervenga senza il tempo necessario per raccogliere il consenso del paziente o in caso di rifiuto (si veda la giurisprudenza francese e italiana in tema di trasfusioni urgenti rifiutate dai testimoni di Geova). Essendo la vita un bene indisponibile (diritto fondamentale, assoluto, inviolabile), la volontà di morte del paziente sarebbe in tal caso contraria alla legge sotto il profilo penale e civile, costituzionale e internazionale pertanto non può prevalere un principio di "self determination" (autodeterminazione) incondizionato e illimitato del paziente maggiorenne giuridicamente capace, che pur riconosciuto è sottoposto a limiti. La questione è ancora più delicata nel caso di pazienti incapace. Per i minori, interdetti, inabilitati, i vari ordinamenti ricorrono alla volontà del legale rappresentante, analogamente a ciò che avviene in Italia (con il tutore, curatore, amministratore di sostegno), potendosi prescindere dal consenso informato espresso dal rappresentante legale in caso d'urgenza.



DAT: i punti critici

Per le persone in stato di incapacità legale naturale/incapacità di intendere e volere, poiché è solo il rifiuto di cure (che nei vari ordinamenti deve risultare da atto sottoscritto) che deve essere rispettato quale espressione dell'autodeterminazione del paziente, si è fatto strada l'indirizzo di dare rilievo alla dichiarazione anticipata di trattamento (DAT), l'"advance directives", "advance refusal" contro i "life-prolonging" o "life support treatments". Tuttavia le altre esperienze europee hanno sempre stabilito per la delicatezza dei casi che tale "testamento biologico" o volontà anticipata non poteva essere assolutamente provata "oralmente" o con una rico-

struzione-indagine sull'effettiva volontà del paziente su base testimoniale *ex post* poiché "probatio diabolica" (impossibile). Inoltre, addirittura, le dichiarazioni rigorosamente rilasciate con atto scritto, in presenza di due testimoni, sono state abbandonate come requisito, per l'incertezza del parametro.

Le obiezioni sono state le seguenti:

- difficoltà di provare che il paziente era realmente capace (di comprendere e autodeterminarsi) relativamente a una situazione concreta, che non si era ancora realizzata nei suoi confronti e come tale non era ancora di sua diretta esperienza in ogni aspetto;
- difficoltà di provare che il pa-

ziente - ancorché avesse avuto la reale chiara rappresentazione della sua malattia in quel preciso momento storico e a quel preciso stadio (cosa di per sé impossibile) con l'apprezzamento del significato del rifiuto di cure o le conseguenze - abbia anche consapevolmente voluto rifiutare l'alimentazione e l'idratazione, non essendoci evidenza della consapevolezza della natura della scelta, attesa la sua onerosità. In altre parole si è ritenuto Oltralpe che non ci siano "advance directive" sufficientemente chiare e affidabili da costituire una direttiva di preferenza per quel tipo di morte ("direction to be deprived of food and drink for a period of time which would lead to death by starvation");

- il pericolo della non attualità, invalidità, incoerenza della "advance directive" di rifiuto del trattamento per prolungare la vita (refusal of life-sustaining treatment), per il rischio insito che possa non rispondere più o non del tutto all'interno volere del paziente, che si è espresso in un contesto diverso da quello affettivo e che può aver mutato la sua volontà senza consacrare per qualche motivo, il diverso interno volere, per iscritto;
- il dubbio sulla validità e attualità delle "advance decisions" ha comportato un numero rilevante di ricorsi alle autorità giudiziarie, nel conflitto tra le richieste dei familiari spesso in disaccordo sulla sorte del paziente e il dovere professionale dei medici, orientati a sospendere solo le cure costituenti inutile accanimento terapeutico;
- obiezione di coscienza dei medici;
- arbitrarietà e soggettività del criterio della dichiarazione preventiva;
- rischi e abusi (impersonali, professionali, istituzionali, manipolazione, suggestioni, "pressioni" - da quelle domestiche a quelle "to reduce health care costs" nelle strutture ospitanti);
- difficoltà di trovare medici disposti ad adoperarsi per procurare la morte dei pazienti piuttosto che a curarli o assisterli;
- il problema se l'AMH (Artificial Nutrition and Hydration) siano trattamenti medici o piuttosto "basic care": cibo, idratazione, igiene sono considerate piuttosto trattamento assistenziale, ossia forme di sostegno vitale a prescindere dal mezzo e luogo d'erogazione (mura domestiche/familiari piuttosto che ospedali e medici).

Regno Unito: scelte di fine vita e ruolo del medico

La British Medical Association, il Royal College of Physicians e la House of Lords si sono a lungo occupati del problema esprimendo la necessità di superare dubbi e contrasti in favore del rispetto della vita fino al naturale exitus. In altre parole "failing to provide insensate patients with basic care, such as clothes, hygiene measures, and a catheter and/or colostomy would inarguably be to treat them in an inhuman".

La House of Lords' Select Committee on Medical Ethics ha preteso che: "the persistent vegetative state should be defined and a code of practice developed". Il working group del Royal College of Physicians ha prodotto linee guida sul "Permanent Vegetative State" nell'aprile 1996.

I dubbi sotto il profilo etico, giuridico e scientifico non si sono risolti e l'organo deputato all'indagine è rimasto: "intellectually and morally dubious" chiedendosi: "Is artificial nutrition and hydration medical treatment?" se fosse lecito "to desist from providing at least food and basic hygiene to invalids," "to cease providing care for them" "these invalids by breaking off human solidarity with them at its root," constatando che "nurses' devoted care for them, did not humiliate or demean them or treat without respect for their value as a person". Si è dato sempre rilievo alla "human solidarity between persons" ("why was tube-feeding not basic care?" "Lords held that tube-feeding was part of a regime of "medical treatment and care?" "a gastrostomy tube" "the insertion of a nasogastric tube is medical" as intervention had already out, but the question in such a case is why the pouring of food down the tube constitutes medical treatment. What is it supposed to be treating? An intervention typically performed by doctors, the course of his practice, such as regarded as medical treatment, but many nurses and families regard it as ordinary care (Bland case Frenchay Health-care NHS Trust v. S., patient in a persistent vegetative state).

Per molti ordinamenti privare i più vulnerabili di alimentazione e idratazione (cibo e acqua, a prescindere delle modalità di erogazione) costituirebbe sottoposizione a trattamento disumano e degradante e perciò illecito e contrario alle convenzioni europee-internazionali oltre che condotta penalmente rilevante.

Dopo alcuni casi inquietanti di genitori che rifiutavano cure e trattamenti per minori disabili (vite "diminuite o inutili"), si è aperta la delicata problematica di evitare il rilascio di "licenze di uccidere", rimettendo al me-

ro arbitrio del legale rappresentante la sospensione di cure o il dissenso a trattamenti chirurgici salva-vita (vedi box a fianco). Per dirimere i contrasti etici, scientifici e giuridici, la Gran Bretagna ha pertanto preferito ricorrere al criterio del "best interest" del paziente che deve essere valutato dal medico, nella sua posizione di garante del bene salute del paziente, secondo le linee guida del General Medical Council. Il medico decide, tenendo conto dell'imminenza o meno delle morte, dei benefici, degli oneri e rischi, della minore sofferenza del paziente e il suo maggiore beneficio, se iniziare o meno, ovvero sospendere, la terapia inclusa la nutrizione/idratazione del paziente in relazione alla severità della malattia e la prognosi. In altre parole sia le cure mediche, sia l'idratazione, alimentazione artificiale che comunque non sono considerate strettamente trattamento medico, seppur erogate in ospedale, saranno erogate, secondo protocolli validati, se costituiscono e fino e quando costituiscono il "best interest" del paziente e se non gli causano sofferenza inutile. La co-decisione è rimessa al medico (anzi collegialmente ai medici) di concerto con il legale rappresentante o fiduciario nominato dal paziente incapace. Il Mental Capacity Act del 2005 (che ha rifiutato l'eutanasia) ha stabilito che nella "determination relates to life sustaining," se il trattamento "is in the best interest of the person concerned" colui che decide non deve essere mosso dall'interesse di procurare la morte "the decision-maker must be motivated by the desire to relieve and not to bring about patient's death", con ciò delineando una doverosità e un limite invalicabile. Non è di poco conto che il Mental Capacity Act si rivolga al medico, che deve essere animato dal desiderio (finalità) di eliminare il dolore, la sofferenza, non di procurare la morte del paziente (finalità che deve essere la stessa del legale rappresentante).

Cosa prevede l'ordinamento francese

La centralità del ruolo del medico, in grado di valutare la situazione sotto il profilo clinico-prognostico e delle sofferenze del paziente, anche per la sua posizione di garanzia (e le responsabilità che lo espongono

in prima persona davanti alle autorità giudiziarie) è riconfermato nell'ordinamento francese che nel "Code de la santé publique" ha accuratamente disciplinato il consenso informato, assolutamente necessario per gli interventi di elezione, stabilendo che non è richiesto in caso di urgenza. Imporre un trattamento al paziente senza il suo consenso è una violazione della libertà, diritto fondamentale, autodeterminazione del paziente, salvo che sia in gioco la vita (bene inviolabile e indisponibile di cui né il medico, né il paziente, né i suoi familiari o legali rappresentanti possono disporre illimitatamente e arbitrariamente). In linea generale l'obbligo del medico di salvare la vita del paziente prevale sul rispetto della volontà del malato e ciò non costituisce trattamento disumano, degradante o privazione del diritto alla libertà (art. 3/5 conv. EDH). Così si esprime il legislatore francese: "...Per i minori, gli inabilitati soccorrono gli istituti di protezione degli incapaci. I ricoverati possono nominare un fiduciario che agirà quale rappresentante nell'eventualità di loro

impossibilità a rilasciare un consenso informato per condizioni fisiche o psichiche durante il ricovero. (...) Il rifiuto di cure da parte del legale rappresentante che risulti di grave pregiudizio alla salute del paziente legittima il medico a praticare le cure" (art. 1111-4; 1111-6) codice francese.

Italia: la terapia del dolore è legge

Sulla scia di molti Paesi dell'Ue, i più recenti sviluppi riguardanti la protezione della vita quale valore dell'umanità postulano strumenti normativi adeguati anche nel nostro ordinamento. È necessario dedicare uno spazio autonomo in materia di terapia del dolore al fine di migliorare la condizione dei malati; risulta indispensabile riconoscere nel modo più ampio i diritti a tutela e promozione della vita fino al suo termine e istituire organi che assicurino un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale al paziente e alla sua famiglia. Finalmente, dopo numerose proposte legislative, tutte queste istanze trovano oggi risposta adeguata nella legge n. 38 del 15 marzo 2010, recante Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore

(G.U. Serie Generale n. 65 del 19 marzo 2010).

In osservanza dell'intervento legislativo le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore dovranno assicurare "il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana" senza alcuna discriminazione (art.1), garantire interventi diagnostici, terapeutici e assistenziali non solo al malato, ma anche alla sua famiglia; elaborare percorsi personalizzati per la soppressione o il controllo del dolore (art. 2). Saranno programmati interventi regionali e nazionali (art. 5) di assistenza sanitaria, socio-sanitaria e assistenziale con possibilità di prestarli: a domicilio, su indicazione del medico di medicina generale in accordo con l'equipe specialistica in cure palliative, in "hospice o day hospice" erogati da equipe multidisciplinari, nonché con ricoveri ordinari nel rispetto delle linee guida concertate dal Ministero della Salute e dal Ministero dell'economia e delle finanze (art. 3). Inoltre, verranno realizzate campagne istituzionali di comunicazione e promozione sulla rilevanza delle cure palliative e la terapia del dolore: il cittadino sarà informato sulle modalità e i criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza (art. 4).

Nota l'importanza della materia, la legge prevede l'obbligatorietà di percorsi di formazione e aggiornamento multidisciplinari e multiprofessionali al fine di individuare le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo (art. 5 e 8). Il ministero della Salute provvederà a sostenere il progetto "Ospedale-Territorio senza dolore" come previsto dall'accordo Stato-regioni 24.5.2001 (art. 6), nonché a monitorare i dati relativi alla prescrizione e all'utilizzazione di farmaci nelle terapie del dolore; lo sviluppo della rete, anche con riferimento al livello di integrazione delle strutture che ne fanno parte; le prestazioni erogate e gli esiti delle stesse, attraverso l'analisi qualitativa e quantitativa dell'attività delle strutture ecc. (art. 9) su cui sarà chiamato a riferire annualmente al Parlamento (art. 11). ■



L'ORIENTAMENTO A TUTELA DELLA VITA è sancito a livello europeo e internazionale e non certo solo in Italia. Ecco cosa prevedono gli ordinamenti di Gran Bretagna e Francia riguardo al rifiuto alle cure mediche

GB. "Competent adult patients have the right to refuse medical treatment even if their refusal will lead to their death, although the right is not absolute (principle of self determination)..."

Francia. "Aucun acte médical ni aucun traitement

ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables".

IDRATAZIONE E ALIMENTAZIONE

Condotta medica e conseguenze penali

“A patient dies following the refusal of nutrition or hydration. The most satisfactory way in which the legal principles regarding liability for assisted suicide and the refusal of treatment can be reconciled is for the court to take a broad view of the patient's right to refuse treatment so that the withholding or withdrawal of treatment performed in recognition of that right is exempt from criminal liability even though the legal requirements for establishing liability for assisted suicide against the doctor may be present.

If a doctor withdraws life-sustaining treatment knowing that this will lead to their patient's death, might they additionally satisfy both the actus reus and the mens rea of murder? If a withdrawal of medical treatment is done with the knowledge that it will cause the patient's death, then the patient's consent to the doctor's action is irrelevant and the doctor may be guilty of murder. In order to avoid this conclusion, the withdrawal of medical treatment is commonly described an omission rather than an action.

It is, nevertheless, still possible to commit murder by omission. Failing to provide a patient with life-sustaining treatment could satisfy both the actus reus and the mens rea for murder.

An omission can only constitute the actus reus of murder if the defendant was under a duty to act. So if a child dies because their doctor has withheld or withdrawn treatment that they were under a duty to provide, criminal charges are possible. A number of serious criticisms can be made of this reasoning.

The first concerns the distinction drawn by the judge between allowing the child to die, allowing nature to take its course, and doing some positive act to bring about its death. Whether a child should be provided with life-prolonging treatment might come before the court. The parents might refuse to consent to a procedure which is necessary to save a child's life.