

Libertà di scelta per i medici e per i pazienti

I. Schinella

*Ordinario di etica teologica presso l'Istituto Teologico Calabro di Catanzaro
docente invitato di "Filosofia morale" per medici della Facoltà di Medicina
Università "Magna Graecia" di Catanzaro*

«Il valore più calunniato oggi è certamente la libertà. [...] Per cento anni la società mercantile ha fatto della libertà un uso esclusivo e unilaterale, l'ha considerata come un diritto piuttosto che come un dovere e non ha tenuto di porre, tutte le volte che ha potuto, una libertà di principio al servizio di un'oppressione di fatto» (A. CAMUS, *Opere*, Bompiani, Milano 2000, 1251)

1. La struttura della libertà: essere-da, essere-con, essere-per

Nella coscienza degli uomini di oggi, la libertà viene esperita e vissuta come il bene più alto, di fronte al quale ogni altro bene impallidisce. La modernità, infatti, si caratterizza per il «gigantesco spostamento dal destino alla scelta nella condizione umana» e per «l'antiessenzialismo della teoria dominante [...]», che affida il nostro essere a una libertà senza norme» (H. Jonas, 26): in ciò si radica il carattere della coscienza moderna di essere "senza dimora" (*homeless*) che costituisce il "disagio della modernità". Ciò va inteso come la nascita dell'individuo che si costruisce da sé, da sé si dà delle regole, con la conseguenza che il carattere saliente dell'individuo non è più la ragione etica, ma la libertà progettuale. La libertà individuale così intesa non è più vincolata da alcuno criterio di natura etica, ma è una libertà senza vincoli: come diritto di fare tutto quello che voglio, con il solo limite di non nuocere agli altri. Una definizione di libertà – questa – propria già di Smith e della *Dichiarazione dei diritti dell'uomo* del 1779, ma all'epoca, corretta e inserita in un diverso sentimento dell'io, immediatamente consapevole del legame sociale. Nell'ultimo quarantennio, invece, la libertà si è attestata come la sovranità dei desideri individuali, la libertà di assecondarli e insieme di rivendicarli come diritti. E ciò anche a motivo delle

possibilità offerte dalle biotecnologie. Capita spesso di trovare dichiarazioni di esponenti di spicco della bioetica che stressano a tal punto il *principio di autonomia*, in cui si dà la forma piena della libertà, da configurare la bioetica come lo sviluppo naturale del processo di ampliamento dei diritti dell'uomo, lungo un'asse e un percorso che dai diritti civili ha portato ai diritti politici e da questi a una dimensione biologico-sanitaria (M. Mori, 162).

L'individuo di cui parliamo oggi non è più l'individuo di Kant, vincolato e specificato dalla coscienza morale e dalla legge morale scritta dentro di sé. L'etica attuale afferma il primato delle scelte e delle circostanze, con uno sviluppo della libertà come la capacità di scegliere tra le possibilità che gli si offrono e di scegliere il criterio stesso della scelta «cioè di scegliere un'etica e il fondamento per quest'etica» (U. Scarpelli, 228). In breve, un'etica che pone al centro lo sviluppo della mia individualità, nella forma della "vita bella" invece che della "vita buona", della mia autorealizzazione *ad libitum*? Comunque, dunque, – ma ritengo anche erroneamente – la libertà viene identificata con *la libertà di scelta*, nella persuasione che essere liberi significhi essere capaci di o avere la possibilità di scegliere. Ma tale forma in cui oggi si presenta la libertà, è l'infima specie in cui si esprime la dignità dell'uomo nella sua capacità di autopossesso e di autodisposizione di sé.

Un'analisi ben ponderata ci conduce ad affermare che la libertà è un bene, ma lo è solo insieme ad altri beni, coi quali costituisce un'unità inscindibile e sistemica. In particolare, il principio "corpo" e "corporeità", luogo per eccellenza di incontro della libertà del paziente e della libertà del medico, ci aiuta a comprendere la struttura della libertà umana. In quanto corporeità, in cui si esprime la dimensione personale del suo essere, l'uomo è, per dirla col Piovani, "*un volente non volutosi*" (P. Piovani, 34), perché «*io che voglio, non mi sono voluto*» (*ivi*): ov-

vero la sua libertà nasce da un movimento di passività, di accoglienza e di dipendenza. Il corpo, in quanto figura estesa nello spazio e circoscrittiva, separa ogni uomo dall'altro, presentandosi come un principio dissociativo, affermandosi la individualità. Dall'altra parte, il corpo presenta ostensibilmente l'uomo come quell'essere, che è in grado di esistere in quanto deriva da un altro. Ciò significa che è un essere legato essenzialmente e universalmente alla relazione: il corpo fa esistere l'uomo come *coesistente*. Cosicché l'essere se stesso dell'uomo è in modo radicale un essere dall'altro, mediante l'altro, e con l'altro: e ciò appare fisicamente nel bambino; mentre l'essere dell'altro, come possono essere il padre e la madre, da cui veniamo originati assume la connotazione dell'*essere-per*. Appare allora chiara la figura antropologica in cui si dà la libertà umana: *libertà-da*, *libertà-con*, *libertà-per*. Si evidenzia così la correlazione strutturale tra le diverse libertà. L'orizzonte della libertà umana è l'incontro tra le libertà, che non è determinata primariamente dagli oggetti tra cui scegliere, ma inclusione nella propria libertà di tutte le altre libertà. In questo contesto, la libertà dell'uomo non avverte e vive la libertà di altri come concorrente o limitante. Ovvero non vivo la mia libertà in prospettiva di concorrenza, ma di reciproco sostegno. La persona e la comunità, che si dà nel volto degli altri o dei diversi agenti morali (dal medico a chiunque altro) non sono valori antagonisti, tanto meno sono gerarchizzabili tra loro. In quanto tali, la persona e la comunità sono le coordinate della traduzione esistenziale e storica della libertà. E' quello che accade in una famiglia, in cui la libertà è parte della filosofia di amore, in cui ciascuno (figlio/a) è considerato come unico quanto al suo irriducibile valore, ma in cui nessuno oscura il valore degli altri e della famiglia nel suo insieme. La libertà così intesa si identifica con il valore dell'amore di sé e dell'amore dell'altro. In una parola, essa assume il carattere proprio della *responsabilità*, come libertà capace di rispondere ad ogni altra libertà. Cerchiamo ora di declinare questa struttura della libertà nel quadro della libertà di scelta per i medici e per i pazienti, facendo dialogare queste due libertà personali, che, bioeticamente, si configurano come *principio di autonomia* o di *autodeterminazione* e *principio di beneficenza*. Entrambi sono chiamati a incontrarsi nella figura della libertà, che è il *consenso condiviso*, che ancora in un linguaggio deteriorato e deteriorante viene impropriamente chiamato e conosciuto come *consenso informato*.

2. La libertà del paziente: il rispetto dell'autonomia e della vulnerabilità

Il principio di autonomia del paziente, ovvero il diritto per ogni paziente di partecipare a ogni atto medico o di rifiutarlo, di scegliere se sottoporsi o meno

alla cura e ai protocolli previsti, dopo essere stato debitamente informato degli scopi e del percorso dei trattamenti, è *un valore prioritario*, non assoluto, che deve essere rispettato e promosso. Quando il principio nasce, esso manifesta il volto del rispetto della persona e della libertà della persona in duplice senso:

- il rispetto delle decisioni delle persone “autonome” in grado cioè di comprendere, riflettere e agire coerentemente;
- il *principio di vulnerabilità*, ormai dimenticato, ovvero il dovere di proteggere la categoria di quelle persone la cui capacità di consenso è compromessa o nativamente o in seguito alla malattia (*The Belmont Report*, 1978; cfr. I. Schinella, 2002, 2004).

L'enunciato riconosce un limite al principio di autonomia, che è la libertà degli altri. Oltre a ciò, la dichiarazione originaria tendeva a sottolineare l'attenzione sul consenso libero e informato delle persone *autonome* prima di ogni ricerca biomedica su di loro e conseguentemente della richiesta libera e informata del trattamento. Il principio, però, cercava di limitare il concetto di autonomia introducendo *quello di vulnerabilità*, inteso a proteggere alcune categorie di malati: «le minoranze razziali, le persone economicamente sfavorite, i grandi malati, e coloro che vivono in istituzione» (*The Belmont Report*, 250) minacciati di sfruttamento nella ricerca e nella sperimentazione; «poiché si trovano in una situazione di dipendenza e spesso la loro capacità di consentire è compromessa, devono essere protetti» contro ogni forma di manipolazione. Per cui il concetto di persona e di libertà della persona è definito e protetto anche dal *principio di vulnerabilità*, che richiede il dovere della protezione come elemento costitutivo della autonomia personale.

L'assolutezza del principio di autonomia manifesta un *vuoto morale* rilevante e conduce alla riduzione della bioetica a una *legalizzazione dell'arte medica* che trascurerebbe l'elemento prioritario di un'etica umana: la relazionalità da apprendere e gestire in ogni azione umana che voglia dirsi e narrarsi come fatto etico. La libertà umana possiede *un'essenziale dimensione relazionale*. Lévinas afferma lapidariamente: «La libertà non è l'umano, l'umano è l'ubbidienza» (Lévinas, 1977, 130), ovvero il riferimento e l'ascolto reciproco. Daniel Callahan, in una sua *Shattuck Lecture*, già nel 1980, notava: «sebbene il pluralismo debba essere rispettato [...] un gran numero di progressi biomedici ha indicato che è necessario che siano elaborate soluzioni generali e norme che impegnino dati gruppi, di carattere più che solo consensuale o procedurale...Se la moralità personale si abbassa a non più che all'esercizio di *libera scelta*, senza alcun principio disponibile per un giudizio morale sulla qualità di quelle scelte, allora la legge sarà inevitabilmente usata per riempire il risultante

vuoto morale» (D. Callahan, 1228-1233).

E' possibile fare a se stessi tutto ciò che si vuole? Io sono mio e basta? Ciò significherebbe che non esistono doveri verso se stessi, approdo dell' "ultimo uomo" di marca nietzchiana. E sull'altro versante, quello dell'azione giusta verso l'altro (*justitia est ad alterum*): l'assolutizzazione del principio di autonomia configura un modello bioetico radicale, in cui la libertà e l'autodeterminazione si danno come *potere assoluto sugli altri e contro gli altri*, elevando la libertà di tutti i cittadini di vivere secondo le proprie concezioni morali a fronte della tutela della vita di persone innocenti.

Anche la bioetica cosiddetta laica comprende il valore simbolico delle azioni individuali, che comprimono il principio di autonomia: «Il secondo svantaggio del laicismo – scrive Scarpelli – è quello che, insistendo sull'autonomia dell'individuo e comprimendola solo quando possa derivare danno per gli altri, si muove con difficoltà su un terreno dove ogni scelta individuale ha implicanze simboliche intense e rilevanti conseguenze nazionali» (U. Scarpelli, 27): ogni scelta ha enormi implicazioni simboliche e, soprattutto, rilevanti conseguenze sociali (A.R. Díaz, 717).

Si dimentica spesso che il principio di autonomia non è mai assoluto, perché non solo produce il simbolico, ma è anche un limite alla libertà individuale, perché spesso l'immaginario collettivo introduce nella libertà di scelta giudizi di valore indotti dalla società e dai mass-media: «oggi viviamo in una società totalizzata dai *mass media* dove l'autonomia individuale può restare distrutta perché l'individuo stesso è diventato incapace di autonomia, perché [...] il giudizio individuale è sommerso dal flusso ininterrotto delle voci e immagini effimere» (U. Scarpelli, 64). Vi è qui trascritto il *paradosso dell'autonomia*, come rilevato già da Malherbe (J.Fr. Malherbe, 67).

La medicina non può essere intesa come insieme di abilità tecniche tendenzialmente disponibili per qualsiasi opzione del singolo (fra l'altro con evidenti problemi di rappresentanza dei soggetti incapaci). Mentre è vero che il singolo nell'affidarsi alla medicina come scienza umana, è tenuto ad accoglierne una serie di criteri di intervento (pur faticosamente) condivisi (L. Eusebi, in A. Bompiani, a cura di, *Bioetica in medicina*, 228).

Scarpelli stesso rilevava come l'assolutezza del principio di autonomia possa condurre alla deriva di una sorta di *scientismo*, «e cioè nell'affidare le scelte etiche al progressivo ampliamento delle applicazioni scientifiche, come se la scienza fosse in grado, di per sé, di conferire valore etico alle operazioni che compie, valore che poi sarebbe in qualche maniera trasmesso agli individui» (A.R. Díaz, 716). Giungendo all'*imperativo tecnologico*, che sostiene «che si deve fare tutto ciò che si può fare», correndo il rischio di

incorrere nella fallacia naturalistica e di sostituire l'etica con la gnosi (I. SCHINELLA, 1996, 182-186).

La lezione della psicanalisi, a qualunque scuola si voglia appartenere, ci avverte che la vita umana non è solo quella cosciente e che la nostra libertà è sempre costituita anche da una "stoffa sottile" e che la definizione dell'uomo quale essere razionale rimane più un programma di ricerca e un obiettivo da perseguire e da raggiungere che la risposta su "cosa è l'uomo". Si dimentica troppo spesso che l'autonomia dell'essere umano passa attraverso una storia di fluttuazioni del desiderio, che rivendica il diritto di sapere e di poter decidere di sé e della propria cura, ma richiede anche *un'etica dell'interpretazione* attenta alla variabilità del desiderio e della volontà di sapere, e *un'etica della responsabilità* che sappia "volere per l'altro".

In sintesi, se la libertà umana è primariamente *libertà-da* come movimento di accoglienza dell'esistenza che nessuno si dona, ma che viene donata da altri, la libertà diviene *responsabilità*, che nasce non perché – secondo il significato più accreditato del termine, che è di ordine giuridico o morale ed è comunque negativo – siamo imputabili di una colpa, ma, più radicalmente, perché siamo costituiti dal dono che ci viene affidato. Se per ciascuno il primo dono è l'esistenza, allora «la libertà è anzitutto la responsabilità che il soggetto ha di sé stesso» (K. Rahner, 132).

Appartiene dunque all'uomo sia l'autodeterminazione che la dipendenza: questa è basilare per la sua dignità. L'uomo non si è dato da solo la vita: la deve ai suoi genitori e, per chi crede, a Dio. Questa dimensione di creaturalità gli affida la vita come dono e, dentro questo quadro, anche la capacità di autodeterminazione. Solo nell'orizzonte di questa fondamentale eterodeterminazione, solo come essere inizialmente dipendente, l'uomo impara a disporre di se stesso. Anche da adulto, da anziano, sia che sia sano che ammalato, all'uomo rimane, normalmente, non il rifiuto della dipendenza – il che può accadere solo uscendo dalla vita con un atto di suicidio – ma il tipo di dipendenza che accetta nella sua vita personale, familiare e professionale. I presupposti della dipendenza con cui deve fare i conti non limitano la sua libertà, ma gli aprono piuttosto nuovi ambienti e nuove possibilità. La cessione di alcune responsabilità rendono la sua azione più feconda. E man mano che cresce o la malattia inizia a identificarlo, l'uomo deve imparare le leggi della sua età e della sua malattia. Deve affidarsi alle mani dei medici e del personale curante e ciò che gli rimane da determinare autonomamente è una sorta di saggia politica per conservare forze e possibilità sempre più ridotte. Fa parte della dignità dell'umano (malato, anziano, morante) sapersi e potersi accettare nella propria caducità e nell'accettare i propri limiti.

Nel mondo anglosassone il *principio di autonomia* corrisponde ad una autodeterminazione *border-line*,

ovvero ad una autodeterminazione spinta sostenuta da basi giurisprudenziali consolidate: nel modello occidentale continentale (Germania, Francia, Italia...), questa configurazione del principio di autonomia è stata mitigata dal principio “di in disponibilità del proprio corpo” (almeno in presenza di lesioni gravi permanenti), che fino a oggi ha nutrito e caratterizzato la cultura occidentale (A. Bompiani, 45).

3. La libertà di scelta del medico: la forma della “libertà-per” ovvero il principio di beneficenza

La libertà del medico si esprime primariamente più che come libertà di scelta come *la libertà per*, in cui si avvera l'autentica libertà, ovvero come *libertà dell'altro*, considerato come «una persona responsabile che deve essere chiamata a farsi complice del miglioramento della propria salute e del raggiungimento della guarigione [o di morire con dignità]. Egli deve essere posto nella condizione di poter scegliere personalmente e non di dover subire decisioni e scelte di altri» (Giovanni Paolo II). Il soggetto bioetico viene identificato con il paziente, affermandone il ruolo preponderante nel momento decisionale del soggetto stesso. Il malato non è un incapace bisognoso della tutela sostitutiva del medico, convinzione sottesa al modello paternalistico, ma nemmeno un io solitario senza alcuna relazione orizzontale (medico, famiglia, società) e una socialità verticale (il mondo dei valori, Dio), convinzione sottesa all'assolutezza del principio di autonomia.

La logica della priorità del principio di autonomia si iscrive inevitabilmente nella relazione al medico chiamato a una responsabilità complessa: dare prova di una sollecitudine che non diminuisce la libertà del paziente, ma al contrario contribuisce a restaurarla. La volontà oscurata ha bisogno di una presenza attenta di altri che spesso “sappia volere per l'altro”. La libertà del medico è data ed espressa dal principio di *beneficenza*. Al principio “autonomia”, infatti, si può obiettare che, in numerose situazioni, una scelta del medico, orientata alla migliore indicazione terapeutica per il malato, è insostituibile. La logica della priorità del principio di autonomia si iscrive inevitabilmente nella relazione al medico chiamato a una responsabilità complessa: dare prova di una sollecitudine che non diminuisce la libertà del paziente, ma al contrario contribuisce a restaurarla. Il medico deve farsi carico della terribile responsabilità di ogni paziente, sapendo interpretare le esigenze, i bisogni e i desideri. La volontà oscurata ha bisogno di una presenza attenta di altri che spesso “sappia volere per l'altro”.

Beneficenza, in bioetica, ha un significato più ampio dell'antica regola ipocrita *primum non nocere* o principio di non maleficenza. Non si tratta solo di

recare danno, ma soprattutto dell'imperativo di fare attivamente il bene, addirittura di prevenire il male (E. Sgreccia, I, 182). In breve, il principio beneficenza non si riduce ad una generica benevolenza (desiderare il bene) ma vi è l'obbligo morale di fare effettivamente il bene, che è espressione sul piano del diritto. Si pensi, ad es., alla qualificazione sanitaria come servizio di pubblica necessità (art. 359 c.p.); o anche alle peculiari responsabilità penali dei sanitari, ad esempio, circa le fattispecie criminose di abbandono di persone minori o incapaci (art. 591 c.p.) e dell'omissione di soccorso (art. 593 c.p.).

La critica al paternalismo non può avere come esito l'indifferenza o la non cura. Chi cura compie sempre una violenza. Ma bisogna essere consapevoli che esiste una violenza più grande fatta alla dignità dell'uomo, un attentato più grande all'autonomia del paziente: quello di non curare.

4. Il dialogo tra libera scelta del paziente (autonomia) e scelta del medico (beneficenza)

Si rende pertanto necessario ripensare il ruolo del principio autonomia e quello di beneficenza per un'equilibrata correlazione dell'uno e dell'altro. Autonomia significa che nulla si può fare contro o senza il consenso del persona umana. Il principio consenso si pone dunque quale paradigma per valutare la legittimità dei trattamenti sanitari, sia diagnostici o terapeutici sia sperimentali. Come l'autonomia, che si esprime compiutamente nel consenso, si concilia con altri principi bioetici e, in particolare, con quello di *beneficenza*? È forse in alternativa o in contrapposizione al principio di beneficenza? Verifichiamo il rapporto secondo i quattro seguenti modelli: modello sinergico, modello prevalente, modello conflittuale, modello consensuale.

4.1. Modello sinergico o cooperativo

Nel rapporto tra medico e paziente, *il principio autonomia* e quello *beneficenza* non sono, in teoria, incompatibili, ma convergenti e cooperanti per «l'interesse e il bene dell'essere umano debbono prevalere sul solo interesse della società o della scienza». Il principio autonomia non è così assoluto da annullare o rendere superfluo il principio di beneficenza inteso alla promozione del massimo bene in favore del paziente. In nessuna maniera, il principio di autonomia può essere considerato come conflittuale con il principio beneficenza, dal momento che la funzione più autentica del consenso resta finalizzata ad ottenere il meglio e non già per non fare quel meglio. Sostenere un soggettivismo assoluto significa annullare in radice il ruolo professionale del medico. Se l'unico criterio comportamentale fosse di tipo soggettivistico a che servirebbero i comitati di bioetica?

4.2. Modello prevalente

4.2.1. Prevalenza del principio di beneficenza.

Il caso più tradizionale è lo stato di necessità. Qualora non sia possibile o per le condizioni soggettive della persona (minore, maggiorenne incapace) o per condizioni oggettive in cui si trova ad operare (ad es., il caso di necessità e urgenza, che impedisce un'adeguata informazione), il principio di beneficenza impone al medico il dovere etico (e anche giuridico) di intervenire a favore del paziente. (cf. *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, 1996, art. 6-8). Si discute se, in tale situazione di necessità, il consenso del malato possa essere sostituito da quello dei congiunti. Secondo il parere del Consiglio Nazionale per la Bioetica (CNB), il diritto all'informazione ed il consenso spettano a chi abbia con il paziente «vincoli familiari (o comunanza di vita) che giustificano la responsabilità e il potere di conoscere e decidere, ma gli interventi dei familiari o di chi abbia comunanza di vita con il paziente hanno un *valore relativo*, così che il medico posto di fronte a scelte fondamentali per la salute la vita del paziente non è liberato dalle responsabilità connesse con i poteri che gli spettano» (CNB, *Formazione e consenso all'atto medico* 9).

Ma vi sono anche casi o situazioni in cui solo il medico o meglio un gruppo _ personale medico e paramedico di un reparto – possono e devono decidere l'instaurazione e il proseguimento o meno di una terapia: decisione che va motivata e verbalizzata, a cui si affida la *solitudine morale del medico e/o dell'équipe medica*. In nome del principio di autonomia, «non si richiede al medico di rinunciare al suo criterio morale di *beneficenza* ma di interpretarlo come un principio morale, che deve essere articolato con quelli propri delle altre parti del rapporto medico-malato: l'autonomia del paziente e il criterio di giustizia nella società» (D. Gracia, 134). E' il caso in cui il medico e/o l'équipe medica siano fortemente e fondatamente convinti che nessun trattamento sia più *veramente terapeutico*, volto cioè a restaurare o a migliorare in maniera stabile e significativa la condizione patologica del paziente. In tale evenienza ci sembra di poter suggerire, *salvo meliori et altiori iudicio*, che il principio di *beneficenza* comporta per il medico solo il ricorso al trattamento palliativo in grado di una gestione umana del dolore sia dal punto di vista medico che psicologico e umano.

Il secondo caso è quello che nasce nell'*era della burocrazia parsimoniosa* (Siegler, 1985), – quale è la nostra epoca – della limitatezza delle risorse a fronte di costi crescenti per cui l'autonomia del paziente appare sempre più una posizione di principio filosoficamente e giuridicamente condivisibile, ma poco compatibile con le esigenze di molta parte dell'attività medica ed anche, oggi, con le tante limitazioni che impongono continue rinunce sia agli ammalati che agli stessi medici. Il che significa che, in condi-

zioni di strutture non illimitate, diviene inevitabile escludere qualcuno dai trattamenti. Non basta il criterio del “primo arrivato, primo servito”: la libertà di scelta del medico o meglio dell'équipe medica sulla base oggettiva e fondata della speranza terapeutica. «Pazienti diversi presentano in genere diverse speranze di successo terapeutico, e anche diverse gradazioni di successo: p.e. una terapia intensiva può lasciar sperare un pieno recupero delle facoltà umane, o può lasciare sperare solo il mantenimento di una vita vegetativa. Ci sembra che qui in linea di massima risieda il criterio di selezione, e in questi casi – che ci auguriamo più rari possibile – è solo il medico (noi precisiamo: l'équipe medica) che può decidere, al di sopra di qualsiasi consenso o rifiuto del paziente o, più frequentemente, del proxy» (E. Chiavacci, 252).

4.2.2. Prevalenza del principio autonomia

Secondo la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, art. 5, la prevalenza del principio di autonomia è la regola: il paziente deve potere realmente partecipare alla *scelta*, alla *determinazione*, al *rifiuto* (*Costituzione italiana*, art. 32, §2; E. Chiavacci, 247) della terapia diagnostica e terapeutica. «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e incondizionato». E questo vale nella vita quotidiana del paziente e nella pratica medica di ogni giorno, ma anche in situazioni ed eventi straordinari.

L'eventuale rifiuto del paziente deve essere tenuto nel debito conto dal medico. Tale rifiuto può riguardare anche «un trattamento che può salvargli la vita quando questo vada contro profonde convinzioni religiose, o quando comporti menomazioni fisiche permanenti al cui prezzo il paziente non intende proseguire la vita, o quando comporti spese o disagi che il paziente non vuol far gravare sulla famiglia» (E. Chiavacci, 247). Il rifiuto di diagnosi o di terapie non equivale ad eutanasia: «il rifiuto di una terapia perché è *quella terapia* non è il rifiuto di terapie perché sono *terapie*» (E. Chiavacci, 247). Tenuto a curare la propria salute con *cure proporzionate*, il paziente può rifiutare *quelle sproporzionate*: la cura sproporzionata va intesa, appunto, come eccessivamente gravosa per il paziente in termini di sofferenza, di rischio, di costo, di conseguenze gravi permanenti. Questa decisione è legata alle convinzioni e alla sensibilità del paziente e a condizioni concrete esterne che pesano sulla responsabilità del soggetto. Il medico, per parte sua, deve tuttavia cercare di fare sempre il bene del paziente, favorendo la maturazione di un consenso consapevole e responsabile. In questa direzione si è espresso il CNB: «È lecito e degno di rispetto da parte dei terapeuti il rifiuto di sottoporsi alla terapia, purché *libero, attuale, e consapevole*».

Ma non si possono legittimare - come si specifica -

le posizioni che sostengono «che il medico deve soddisfare la domanda del paziente, che gli chiede di porre fine alla sua vita» (*Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995). Si tratta di un rifiuto assoluto, per cui «il medico deve *sempre rifiutare le richieste del paziente o del proxy*»* (E. Chiavacci, 252), cioè quei trattamenti che mirino direttamente a far morire il paziente. Scrive il *Catechismo della Chiesa Cattolica*: «La morale non richiede alcuna terapia a qualsiasi costo. L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attese può essere legittima... Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente» (n. 2278).

Come *aiuti per la decisione*, si possono tenere in considerazione le seguenti osservazioni:

Il primo e prioritario criterio per la decisione è la «*ragionevole volontà del paziente*» in grado di esprimere la sua volontà, manifestata nella situazione concreta: ciò avviene quando il paziente è in grado di decidere con la maggiore libertà possibile, senza cedere alla pressione dei familiari o del personale curante e non per una momentanea disperazione e avendo cura delle tre dimensioni fondatrici del morire umano: la dimensione *biografica, sociale e religiosa*.

Nei casi, - e sono molti (demenza senile, coma o una grave malattia che si protrae per lungo tempo) va tenuta in debita considerazione la volontà manifesta in disposizioni redatte in passato. Le cosiddette *disposizioni anticipate* permettono di conoscere in un certo modo i desideri delle persone non coscienti così che il rispetto della loro autonomia possa essere praticato anche in quella situazione. È quello viene ricordato dalla *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, art. 9: «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte del paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». Scarpelli suggeriva una certa cautela sul principio di autonomia applicato al problema dell'eutanasia e del suicidio in quanto - dal suo punto di vista che era favorevole all'eutanasia - «l'unico argomento forte contro l'eutanasia [...] è che nell'ultima disperata lotta del corpo per la conservazione, la volontà manifesta in un formale o informale o implicito documento eutanasiaco potrebbe cambiare: l'agonizzante non sa più esprimersi e non può comunicare l'anelito alla vita [...] risvegliato nel profondo delle sue fibre» (U. Scarpelli, 128).

In assenza di ciò spetta allora al medico, in collaborazione con i parenti, stabilire la presunta volontà

del paziente e *valutare i pro e i contro*, dentro un quadro orientativo che tenga insieme e contemporaneamente le prospettive mediche, la gravosità per il paziente, il suo atteggiamento di fronte al morire e le conseguenze di una continuazione della cura o di un'interruzione della stessa.

4.3. Modello conflittuale

Il modello più problematico è quello conflittuale fra manifestazione della volontà e tutela della vita, in quanto bene indisponibile. Infatti l'attivazione della *cura palliativa* (V. Vittorio, 325-326), com'è risaputo, fa ordinariamente venir meno la richiesta di interrompere le terapie. Si dimentica che la richiesta di eutanasia, come molte biografie di malati dimostrano, il più delle volte è la richiesta di sfuggire a certe sofferenze e perciò di essere sottoposti a un'adeguata terapia del dolore, mentre richiede quell'*etica dell'interpretazione* che può leggere in quella richiesta di cura una domanda di relazione e di aiuto, come spesso accade nei "suicidi mancati" dei depressi o dei disoccupati o di altre categorie di persone, la cui qualità della vita è stata appannata dall'isolamento in cui versa per il disinteresse degli altri, a cominciare dai propri familiari. Questa duplice solidarietà, l'una di ordine medico (cura del dolore), l'altra di ordine psicologico (l'accompagnamento), evidenzia l'inadeguatezza di una contrapposizione teorica tra *principio (soggettivo) del consenso* e *principio (oggettivo) di beneficenza*. L'esigenza autentica della libertà di scelta del paziente e della scelta del medico consiste in una sentita presenza familiare e sociale, tradotta nelle adeguate attenzioni. In breve, il discutere del consenso nel caso in cui sia in gioco la tutela della vita esprime, in sostanza, l'obbligo delle strutture sanitarie di rispondere ad esigenze oggettive del malato, al di là della presa d'atto di una manifestazione esteriore della volontà di morire.

Nel contesto del principio di *beneficenza*, può essere considerato il diritto del medico a ricorrere *all'obiezione di coscienza*, quando sia tenuto dalla legge ad interventi che contrastino con le istanze etiche tipiche della professione sanitaria, che sono quelle di salvare la vita, di curare, di alleviare il dolore. L'obiezione di coscienza pertanto ha un preciso significato non solo etico, ma anche giuridico: il rifiuto di esercitare in maniera impropria la propria professione.

4.4. Modello dinamico o processuale: dal consenso "informato" al consenso "condiviso" ovvero per il dialogo fra le libertà

4.4.1. L'autenticità del consenso: un punto di arrivo
Il problema del consenso, sia nella ordinaria pratica

* La parola *proxy*, di derivazione anglofona, significa "procuratore, curatore di interessi altrui".

clinica sia nella sperimentazione clinica, è il *test* che determina la qualità della relazione delle due libertà: medico-paziente in riferimento alla comunità. L'autentico consenso si fonda e presuppone l'autenticità della relazione, quella che corrisponde ai cosiddetti modelli di guida-cooperazione e/o mutua cooperazione. Al di fuori di un autentico rapporto, il consenso rischia di diventare una mera formalità o finzione. La componente umana è fondamentale, ed è proprio quella che la medicina moderna per un complesso di fattori tecnici e culturali tende a trascurare. Il codice di deontologia medica, all'art. 26, sottolinea la necessità che il medico dedichi il tempo necessario a un sereno colloquio e ad un corretto esame obiettivo. Quello che viene indicato come il consenso del paziente al suo medico, segno di fiducia e di affidamento del soggetto alle sue competenze, non deve essere interpretato come il mancato dialogo e colloquio durante l'iter clinico. Un'autentica relazione medico-paziente e quindi un valido consenso, che su quello si fonda, è un punto di arrivo, un obiettivo, da raggiungere, nella consapevolezza che la posizione medico-paziente è asimmetrica. La condizione di sofferenza pone il malato in una condizione di precarietà e di dipendenza verso chi (medico-operatore sanitario) ha il potere di guarirlo o di diminuire il suo dolore. Spetta all'operatore sanitario incoraggiare il passaggio dalla condizione di precarietà, che non va negata ma anche riconosciuta e in certi momenti anche assecondata, a quello di autonomia e di responsabilità. La stessa autorità del medico è una risorsa, va riconosciuta e coltivata come momento di promozione e non come fattore di deresponsabilizzazione del malato. Per questo bisogna preparare, da un lato, il medico a gestire con equilibrio il suo potere e, dall'altro, il paziente a responsabilizzarsi della sua autonomia. Rispettare la volontà del paziente non è un ideale astratto o avulso dal contesto clinico. Oltre che *un diritto* (del paziente) *dovere* (del medico), riguarda anche l'efficacia della terapia. Più il paziente è partecipe e responsabile nella gestione della sua salute più efficace sarà la cura.

4.4.2. Il consenso come processo

Diverse ricerche dimostrano come il consenso "informato" sia in realtà inautentico: le informazioni o non sono comunicate in modo comprensibile o non sono state proprio per nulla recepite. La necessità di restituire significato al consenso spinge a cercare modalità adeguate per informare e acquisire il consenso. La modalità di richiedere ed ottenere consenso varia a seconda che si intenda il consenso come *atto* oppure - come è più giusto - come *processo*.

Nella prima ipotesi, il consenso viene richiesto una volta per sempre e in un tempo ben determinato del trattamento. Questa procedura è funzionale alla logica di formalizzare un documento valido ai fini legali, e bene si addice alla frenetica attività ospedaliera.

Nella seconda ipotesi, il consenso, inteso come processo, si evolve nel corso della relazione medico-paziente. È un dialogo continuato nel tempo in cui le aspettative del medico e del paziente possono essere chiarite e i vantaggi e gli svantaggi valutati insieme. In breve, si deve evitare che la valorizzazione del consenso, nata, come si sa, per rafforzare la solidarietà tra medico e paziente, si risolva in uno strumento di fiera garanzia del medico per cautelarsi di fronte a un eventuale contenzioso civile e penale.

5. La fraternità e/o la solidarietà lo spazio delle libertà

La concezione antropologica che è alla base di queste considerazioni affonda nel riconoscimento dell'individuo come fine-in-sé: nella pretesa dell'assolutizzazione del principio di autonomia questo fine-in-sé si determina come fine-di-sé, come un trovare ciascuno nella propria realizzazione l'originaria destinazione e definizione dell'umano. La persona, attestata come soggettività e come libertà, «è autoreferenziale, è il circolo chiuso della cura-di-sé, dove l'altro è presente come limite e la responsabilità nei suoi confronti si riduce al non-nuocere (vedi l'art. 4 della *Dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino* del 1789), il non invadere il campo della sua simmetrica autoreferenzialità» (A. Rizzi, 504). Nella nostra configurazione ad ascendenza personalista, lo spazio della libertà, intesa quale responsabilità e cura dell'altro, è la fraternità. Come afferma Lévinas: «Libertà nella fraternità, dove si afferma la responsabilità dell'uno-per-l'altro, attraverso cui, *nel concreto*, i diritti umani si manifestano alla coscienza come diritti altrui, di cui debbo rispondere. Manifestarsi originariamente come diritti dell'altro uomo e come dovere per un io, come miei doveri, nella fraternità: è questa la fenomenologia dei diritti umani». Ma poiché io sono, in prima (e insostituibile) persona, il luogo della manifestazione dei diritti altrui, sono pure, in forza di questa manifestazione, «eletto come unico e incomparabile. La mia libertà e i miei diritti, prima di mostrarsi nella mia contestazione della libertà e dei diritti dell'altro uomo, si mostreranno sotto forma di responsabilità, nella fraternità umana» (E. Lévinas, 1992, 130s.).

Come a dire che il principio dell'autonomia invoca quello della responsabilità del medico e della società, chiamati a fare della cura della vita dell'altro il vincolo più pieno della libertà.

6. Conclusione: costruire insieme la verità della vita

Riassume, mi pare, il discorso fin qui proposto, un testo di Platone ne *Il dialogo sulle leggi*. Nel *Libro*

quarto, X, Platone fa dire all'Ateniese, che paragona il legislatore al medico, parole illuminanti che, con marginali adattamenti, potrebbero essere riutilizzate oggi. L'Ateniese dice, anzi tutto, che «alcuni sono medici veri e propri, mentre altri sono solo inserienti dei medici, anche se a questi ultimi noi estendiamo il nome di medici». E più avanti dice ancora: «Allora devi riconoscere che, trovandosi negli stati degli infermi schiavi e degli infermi liberi, a curare gli schiavi sono per lo più quei tali inserienti, i quali si spostano qua e là e li aspettano negli ospedali. E nessuno di questi medici vuole dare o ricevere spiegazioni sulle specifiche malattie che affliggono ciascuno schiavo, ma, al lume di una approssimativa esperienza, con la saccenza di un tiranno, prescrivono quel che passa per la mente, neanche avessero una specifica competenza in materia. Così saltano da uno schiavo malato all'altro e in tal modo alleviano al loro padrone la pratica di curare gli infermi. A curare le malattie dei liberi è invece, per lo più, il medico libero, il quale segue il decorso del morbo, lo inquadra fin dall'inizio secondo il giusto metodo, mette a parte della diagnosi lo stesso malato e i suoi cari, e, così facendo, nel medesimo tempo impara qualcosa dal paziente e, per quanto gli riesce, anche gli insegna qualcosa. A tale scopo egli non farà alcuna prescrizione prima di averlo in qualche modo convinto, ma cercherà di portare a termine la sua missione che è quella di risanarlo, ogni volta preparandolo e predisponendolo con un'opera di convincimento».

Il principio di autonomia, ovvero la libertà di scelta del paziente, è tale quando mette in gioco i diversi principi, ovvero i diversi agenti morali: il paziente, il medico e la comunità nell'ambiente e nel tempo in cui si dona e si realizza la chiamata alla costruzione del bene o della vita buona, ricorrendo intesa come l'aspirazione di una vita riuscita con gli altri e per gli altri nella creazione di istituzioni giuste.

Bibliografia

A. BOMPIANI, «Una valutazione della "Convenzione sui diritti dell'uomo e la bioetica" del Consiglio d'Europa», in *Medicina e morale* 47 (1997/1) 37-55; P. BORSELLINO, «A proposito di consenso informato. Replica

a M. Barni», in *Bioetica. Rivista interdisciplinare* 4 (1996/2) 221-225; E. CHIAVACCI, «Consenso informato», in G. CINÀ et alii, a cura di, *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, Edizioni Camilliane, 1997, 244-252; COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992; *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 14 luglio 1995; A.R. DÍAZ, «Il principio di autonomia in Uberto Scarpelli», in *Bioetica. Rivista interdisciplinare* 11 (2003/4) 704-728; D. GRACIA, *Fondamenti di bioetica*, San Paolo, Cinisello Balsamo (MI) 1993, 127-134; L. EUSEBI, *Sul mancato consenso ai trattamenti terapeutici: profili giuridico-penali*, in A. BOMPIANI, a cura di, *Bioetica in medicina*, CIC Edizioni internazionali, Roma 1996, 221-228; IDEM, «Precisazioni doverose sul consenso informato», in *Bioetica. Rivista interdisciplinare* 4 (1996/2), 219-220; H. JONAS, *Tecnica, medicina ed etica*, Einaudi, Torino 1997; E. LÉVINAS, «I diritti umani e i diritti altrui», in *Fuori dal soggetto*, Marietti, Genova 1992, 123-131; IDEM, *Du Sacré au Saint. Cinq nouvelles lectures talmudiques*, De Minuit, Paris 1977; L. LORENZETTI, «Informazione, consenso e salute», *Pro manuscripto*; M. MORI, «L'etica della qualità della vita e la natura della bioetica», in *Rivista di filosofia* (2001/1), 153-175; P. PIOVANI, *Principi di una filosofia della morale*, Morano Editore, Napoli 1972; PLATONE, *Tutti gli scritti*, Milano, Rusconi 1993; K. RAHNER, *Corso fondamentale sulla fede*, Edizioni Paoline, Alba 1977; A. RIZZI, «I diritti umani nella Bibbia», in *Filosofia e Teologia* 15 (3/2001) 504-513; I. SCHINELLA, «Antropologia e mistero dell'uomo» in *Studi storici e religiosi* 5 (1996) 177-222; IDEM, «Il principio di autonomia: paziente, medico, società ovvero la pericorei dei principi», in CENTRO INTERUNIVERSITARIO DI RICERCA BIOETICA, *Quaderno n. 1 Etica della salute e "terapie non convenzionali"*, Giannini Editore, Napoli 2002, 35-57; IDEM, «Antropologia e mistero dell'uomo», in *Studi storici e religiosi* 5 (1996/2) 177-222; IDEM, «Il principio di autonomia» (voce), in G. RUSSO, a cura di, *Enciclopedia di bioetica e sessuologia*, LDC-Velar, Leuman-Bergamo 2004; U. SCARPELLI, *Bioetica laica*, Baldini e Castaldi, Milano 1998; E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica*, I, Vita e Pensiero, Milano 1999; SIEGLER, *Age of Bureacracy or Parsimony*, 1985; P. SINGER, *Practical Ethics*, University Press, New York-Cambridge, 1979; THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report*, 1978; V. VENTAFRIDDA, «Cure palliative», in G. CINÀ et alii, a cura di, *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*, Edizioni Camilliane, 1997, 325-326.