

INTRODUZIONE

Nel linguaggio corrente sempre più spesso si sente parlare di materie come la bioetica e il biodiritto, ma pochi si possono davvero permettere di vantare una conoscenza precisa ed esaustiva dei due termini.

Queste due parole sono due facce della stessa medaglia, hanno in comune il prefisso “bio”¹, che significa “vita”, si può affermare quindi che il fulcro della bioetica e del biodiritto è la vita stessa.

Il biodiritto è la disciplina che si occupa di tracciare in maniera critica le dimensioni giuridiche nelle differenti aree materiali (dal diritto costituzionale, al diritto privato, al diritto penale, e altre ancora), relative alla scienze della vita e della cura dell'essere umano, interagendo fra loro; giuridicamente parlando rimanda a quel complesso di procedure, livelli normativi, risorse organizzative e istituzioni in cui si sostanzia la risposta giuridica alle questioni bioetiche²

1 Primo e secondo elemento di composti della terminologia scientifica, nei quali significa “vita”, “essere vivente” (bioritmo).

2 A.D'ALOIA, *Biodiritto <voce>*, in *Atlante di filosofia del diritto*, Torino, 2012, p.1.

Il termine “bioethics” è stato utilizzato per la prima volta da Van Rensselaer Potter³ e Andre Hellegers⁴ nel 1970, anche se già negli anni '60 comincia ad evidenziarsi la nascita del fenomeno della bioetica: consiste in un massiccio sviluppo scientifico e tecnologico in campo medico, al quale si affiancano mutamenti di carattere culturale e giuridico.

Nel 1967 il chirurgo sudafricano Christiaan Barnard⁵ all'ospedale di Groote Schuur di Città del Capo eseguì il primo trapianto di cuore; si rendono adoperabili i primi macchinari per la dialisi⁶; aumentano considerevolmente le unità di terapia intensiva, con l'utilizzo di attrezzature per la respirazione, nutrizione e idratazione, con lo scopo di mantenere in vita individui con attività celebrale compromessa⁷.

3 V.R. POTTER, *Bioethics, science of survival*, in *Biology and Medicine*, 1970, Dr. Potter conia il termine Bioethics per descrivere una nuova filosofia che vada a ricercare l'integrazione con la biologia, ecologia, medicina e i valori umani; V.R. POTTER, *Bioethics Bridge to the future*, 1971.

4 In senso più aderente alla filosofia Andre Hellegers considerava la bioetica come un nuovo aspetto del dialogo socratico, capace cioè di far interloquire la medicina la filosofia e l'etica alla ricerca di verità condivise.

5 Beauford West, 8 novembre 1922-Pafo 2 settembre 2001. E' stato un chirurgo sudafricano, assunto a fama mondiale per aver praticato il primo trapianto di cuore nella storia della medicina.

6 C. LEVINE, *The Seattle “God Committee”*: un racconto prudente, 30 novembre 2009, accessibile www.healthaffairs.org, accesso del 8/06/2019. La dialisi nasce da un proposta di un comitato nel 1961, il cosiddetto “Comitato di Dio”, chiamato il comitato per le ammissioni e le politiche del Seattle Artificial Kidney Center.

La bioetica è però affiorata con passo decisivo perché sostenuta da un progresso culturale e giuridico, per una necessaria “collaborazione” fra scienza e diritto da far parlare in tutte le culture e parti del mondo.

Fino a poco tempo fa la vita e la morte seguivano un corso naturale, senza che un soggetto terzo potesse incidervi in maniera sostanziale, ma l’importante sviluppo delle scienze mediche ha concesso (anche se in precise condizioni e in una certa misura), che esse consentono di “manipolare il corpo sia per incrementare la qualità della vita sia per aumentare le prospettive di resistenza e riproduzione”⁸

Il comitato fu formato nel per scegliere quali pazienti sarebbero stati allacciati due volte a settimana, 12 ore alla volta, in un "rene artificiale" che potesse purificare il sangue dalle tossine che i loro reni non riuscivano più a filtrare. Prima del 1960, questo trattamento (noto come emodialisi) poteva essere usato solo temporaneamente. Chi dovesse essere scelto per questa procedura era decisione di questo gruppo di 7 cittadini costituito da: avvocato, ministro, banchiere, casalinga, funzionario del governo statale, capo del lavoro e chirurgo, selezionati dalla King County Medical Society; cfr. anche C.CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2012, p. 9 In attesa di regole specifiche il Comitato sceglieva i cittadini da sottoporre al trattamento in base alla morale, alle opinioni personali, senza tener conto del principio di uguaglianza degli esseri umani. Nel tempo le cose sono mutate e ad oggi la selezione avviene tramite un algoritmo che combina dati clinici oggettivi.

7 Le cellule cerebrali sono morte, non mandano segnale elettrico e l’encefalogramma risulta piatto. Nella morte celebrale il paziente perde il modo irreversibile la capacità di respirare e tutte le funzioni cerebrali, quindi non ha controllo delle funzioni vegetative (temperatura corporea, pressione arteriosa, diuresi). Questa condizione coincide con la morte della persona.

8 A. D’ALOIA, *Oltre la malattia: metamorfosi del diritto alla salute*, in *Biolaw Journal*, n. 1/2014, p. 92.

Ovviamente tutta questa nuova “inquadratura” ha dato luogo ad accesi dibattiti, con posizioni anche divergenti che spesso non sembrano portare ad una posizione netta sulla tematica. Si evince appurare che se permangono opinioni diverse è perché variabili di stampo scientifico, tecnologico e ideologico-culturale si intrecciano alla ricerca di una “risposta” il più possibile condivisa.

Ragionare sul fine della nostra vita è questione di rilevanza essenziale, in quanto rappresenta una tematica che ogni essere umano dovrà necessariamente affrontare.

Il concetto di bioetica non emerge “dal nulla”, ma deriva dall’innovazione di un insieme di materie che si sono già, inconsapevolmente formate, “biolaw” o “biomedical law”⁹.

Il progresso biomedico e biotecnologico oggi permette di prolungare la vita attraverso la cura di molte malattie, soprattutto mediante l’impiego di macchinari capaci di portare avanti¹⁰ la nostra esistenza o la nostra “sofferenza”.

Si tratta di decisioni complesse, sia per la persona direttamente coinvolta, sia per i suoi cari; per questo occorre essere informati sulle nuove tecniche che la scienza ci offre per

9 A. D’ALOIA, *cit.*, 2012, p.10.

10 L. BENCI, *Fine vita*, in Consulta di Bioetica ONLUS, accessibile al www.consultadibiortica.it, ultimo accesso 06/06/2019. Nella prospettiva bioetica, talvolta il prolungarsi di trattamenti eccessivi va a sfociare in accanimento terapeutico. E’ considerato un concetto soggettivo, infatti la sua definizione è relativa all’agente che la esprime; dal punto di vista medico, con questa terminologia si intendono elencare quei trattamenti sproporzionati e inutili rispetto al quadro clinico del paziente.

mettere in atto scelte che possono cambiare il corso del nostro “viaggio”.

Un tempo le decisioni in ordine alle terapie da intraprendere erano demandate al medico, il quale, come un genitore fa da guida al figlio, agiva in “scienza e coscienza” in base a ciò che riteneva opportuno per il paziente (paternalismo medico)¹¹.

Oggi invece il rapporto medico-paziente è molto cambiato; il paziente è sempre più coinvolto su tutti gli aspetti che riguardano la propria malattia e sulle possibili cure, in quanto unico ad avere il diritto di decidere in autonomia della qualità della sua vita.

La libertà di autoregolamentazione significa anche avere il diritto di rifiutare le cosiddette cure “salva vita”, senza le quali sopraggiunge la morte, e come diceva John Stuart Mill nel suo “Saggio sulla libertà”, “su se stesso, sul proprio corpo e sulla propria mente l’individuo è sovrano”¹².

11 P. BORSELLINO, *Bioetica fra “moralì” e diritto*, Milano, 2018, p. 28. Vale la pena di ricordare, per esempio, quanto radicato e presente nella morale di senso comune, anche di buona parte del XX secolo e non solo dei secoli precedenti, sia stato il modello gerarchico di famiglia, recepito dall’ordinamento giuridico italiano fino alla riforma del diritto di famiglia del 1975. Un modello su cui sfondo si è a lungo ritenuto di poter giustificare che spettasse ai genitori, e soprattutto al padre, compiere, al posto dei figli, anche se adulti, scelte personalissime

12 J. S. MILL, *Saggio sulla libertà*, 1859. Mill attribuisce all’individuo la libertà di fare tutto quel che vuole o che può, a patto di non danneggiare un altro individuo, e cioè a patto di non recare danno alla società.

La responsabilità morale è soggettiva, cioè della persona direttamente coinvolta, ed è legata alla propria visione del mondo, al proprio modo di concepire la vita e la morte.

La capacità di scegliere per se stessi è legata al diritto di ricevere informazioni precise e complete sulla diagnosi, sulle cure da seguire, sulle conseguenze e sui rischi, solo dopo aver ricevuto tali importanti informazioni, il paziente potrà decidere cosa fare.

In merito alla decisioni sul fine vita il nostro Paese è rimasto temporalmente “in coda” rispetto ad altri Paesi del panorama europeo (ad esempio, si tenga presente che l’Italia è arrivata tra gli ultimi a maturare una prospettiva che promuovesse l’uso della morfina o della sedazione nella fase terminale della vita¹³), ma ad oggi con la Legge del 15 marzo 2010 n.38 concernente “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, la Legge 219 del 2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” detta anche legge sul Biotestamento, l’Italia riconosce una volontà di partecipazione attiva a tematiche così attuali e di delicata trattazione.

Nella prospettiva di indagare sulle scelte al fine della vita il presente lavoro sarà diviso in tre parti per fare luce su alcuni particolari aspetti che riguardano particolari materie.

13T. PETRANGOLINI, *Vivrai con dolore*, in Il Blog, 24/03/2017, accessibile al www.huffingtonpost.it, ultimo accesso 11/06/2019. In Italia il 65% dei pazienti non sa che esiste una legge che garantisce l’accesso alla terapia per alleviare le sofferenze e che gli ospedali sono obbligati a misurarne il grado e ad annotare tutto sulla cartella clinica. La terapia del dolore e delle cure palliative, così come la rete specifica di assistenza in materia, resta una grande sconosciuta in Italia.

Nel primo capitolo ci si soffermerà sulla tutela della salute e sulla sua regolamentazione costituzionale, sul tema della dignità come concetto così ampio ma così introspettivo nella vita umana. Verranno analizzati gli interventi normativi che hanno permesso di rendere più chiara e pratica la questione a livello generale e compareremo casi concreti e reali di pazienti che hanno fatto parlare di sé su tutti i media e giornali; la trattazione sarà seguita da leggi e decreti che si sono susseguiti per non lasciare la materia non regolamentata, per non lasciare l'uomo solo in questo frangente della vita. Per chiudere la Legge sul consenso informato, diventata realtà per dare uno strumento garantito per esprimere le decisioni in maniera chiara e decisa, dando tutela al paziente e al personale medico.

Il secondo capitolo andrà ad esaminare il trattamento delle cure palliative, la definizione e l'intervento del legislatore con la legge n. 38 del 15 marzo 2010.

Verrà analizzato l'accanimento terapeutico, fino a quanto ci si può spingere oltre per la vita, e le disposizioni anticipate di trattamento, con lo spazio per l'autodeterminazione della persona.

Il parallelo con l'eutanasia è conseguenza importante di questa tesi, si vedranno le differenze ed andremo invece a trovare i punti d'incontro fra queste due pratiche diverse ma correlate. Il capitolo sarà chiuso dalla sedazione palliativa profonda, vedremo oggi cosa comprende questo modulo e la

relazione che si instaura fra paziente e medico¹⁴, quali possono essere gli imprevisti e le decisioni urgenti da prendere in esame.

Sarà necessario, in un futuro non lontano, vagliare a fondo le nuove possibilità offerte dal progresso della scienza alla luce dei valori espressi nel nostro ordinamento, senza dimenticare che il fine ultimo che ci si propone deve essere quello di proteggere la persona umana, anche da un potenziale “riduzionismo” tecnologico.

CAPITOLO I

Le cure palliative: premesse giuridiche

~~§ I.1~~ **Il concetto di salute a livello costituzionale**

Lo Stato italiano tutela la salute e i diritti del malato; la stessa oltrepassa la considerazione del singolo soggetto per

¹⁴ G. CORBELLINI, *Codice di Norimberga*, in Enciclopedia della scienza e della tecnica, accessibile al www.treccani.it, ultimo accesso 6/6/2019. Elaborato all'indomani del processo, svoltosi nella città tedesca, e presentato nel 1947, ha costituito la prima dichiarazione ufficiale nella quale la corporazione dei medici e degli scienziati ha enunciato i principi di buona pratica clinico-sperimentale e ha individuato nel rispetto della persona il vincolo inderogabile per il corretto esercizio della pratica e della sperimentazione medica.