



LaBoUR & Law Issues
Rights | Identity | Rules | Equality

**Etica pubblica e Bioetica del fine vita: riflessioni su
un possibile confronto**

LUDOVICA DE PANFILIS
Università di Bologna

vol. 1, no. 2, 2015

ISSN: 2421-2695





Etica pubblica e Bioetica del fine vita: riflessioni su un possibile confronto

LUDOVICA DE PANFILIS

Università di Bologna
ludovica.depanfilis@unibo.it

ABSTRACT

Public Ethics deals with the normative justification of public institutions' decisions and professional ethics. These meanings of public ethics can be compared and an incisive example concerns cure and care and the role of health care professionals. Issues such as the distribution of rights and resources or the development of a cost effective health care system are compared with care and doctor-patient relationship - that are traditional topics of applied ethics and a private space. A broad definition of bioethics has public implications. The end of life issues are significant for the attempt to outline a reflection on bioethics and public ethics. Dying, death and the physician-patient relationship require a theoretical analysis of their meaning and role in a public space conditioned by techno-scientific innovations. Dying and death are not just a private issue, they have a big impact on a set of social, political economic and legal matters.

Keywords: public ethics; bioethics; applied ethics, end of life care; autonomy

Etica pubblica e Bioetica del fine vita: riflessioni su un possibile confronto.

1. L'etica pubblica non è caratterizzata da qualità specifiche che ne delimitano chiaramente gli ambiti di ricerca e azione. E' possibile individuare, però, almeno due dimensioni principali del discorso sull'etica pubblica: «Da un lato, essa può esser vista come una branca della riflessione morale che riguarda la giustificazione normativa delle decisioni delle pubbliche istituzioni in relazione soprattutto alle questioni della giustizia distributiva e dell'allocatione di diritti. Dall'altro lato, l'etica pubblica riguarda i comportamenti di coloro che lavorano negli enti pubblici, in una prospettiva soprattutto deontologica» (1). Per giustificare normativamente delle scelte pubbliche è necessario fornire dei criteri di valutazione per tali scelte, per cui, pur trovando la sua principale collocazione nell'etica normativa, l'etica pubblica implica una pluralità di livelli di analisi.

La distinzione teorica riportata riflette, in parte, quella alla radice dell'etica stessa intesa «1) come scienza del fine cui la condotta degli uomini dev'essere indirizzata e dei mezzi per raggiungere tale fine; e deduce sia il fine che i mezzi dalla natura dell'uomo; 2) come scienza del movente della condotta umana, che cerca di determinare tale movente in vista di dirigere o disciplinare la condotta stessa» (2). L'etica è, quindi, una peculiare istituzione normativa, «istituzione - ossia una sorta di organizzazione dotata di significato e di coordinamento interno tale da essere in grado di svolgere una funzione sociale; normativa - che spinge le persone ad agire in un certo modo (...). Caratteristica dell'etica come istituzione sociale è la prescrittività, ossia la tendenza a far fare, a far apprezzare o far rabbrivire» (3). L'etica pubblica è una branca dell'etica intesa in quest'ultima accezione.

In quanto riflessione normativa, l'etica pubblica si muove all'interno di un paradigma essenzialmente dialogico anziché monologico e, inoltre, si interroga su situazioni controverse e casi problematici

(1) G. Bongiovanni, *A short introduction: Public Ethics beyond Liberalism?*, LLI, Vol. 2, No. 2, 2015.

(2) N. Abbagnano, G. Fornero, *Etica*, in N. Abbagnano, G. Fornero, *Dizionario di Filosofia*, UTET, Torino, 2001, p. 437.

(3) M. Mori, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze, 2011, p. 17.

ricorrenti (4). In alcuni contesti le accezioni di etica pubblica summenzionate possono sovrapporsi e un esempio particolarmente efficace è quello riguardante la cura e i professionisti che in operano in tale campo e lavorano a contatto con i pazienti-utenti. In questo caso, infatti, questioni come quelle della distribuzione di diritti e risorse o lo sviluppo di un sistema sanitario il più possibile *cost effective* intrecciano problemi relativi alle scelte di cura e alla relazione medico-paziente – temi tradizionalmente affidati alla riflessione etica applicata e ad uno spazio “privato” (5). Una soluzione per la riduzione dei costi dei sistemi sanitari a livello transnazionale, per esempio, è spesso indicata nel ripensamento della relazione di cura, che si concretizza in un maggior *empowerment* del paziente, in una centralità della sua figura all’interno del percorso terapeutico, in uno spostamento dell’asse della cura dall’ospedale all’ *home care setting*: è così che temi cari all’ambito dell’etica applicata, interessano questioni pubbliche e organizzative.

In quest’ottica è possibile un ripensamento delle categorie classiche di etica medica e un confronto costante tra lo spazio pubblico e quello privato, perché le scelte del paziente e le possibilità di cura che gli vengono offerte devono continuamente confrontarsi con le risorse messe a disposizione dalle strutture di cura, le linee guida sui percorsi terapeutici che ogni ente stabilisce, i codici deontologici e le carte etiche aziendali.

A livello normativo, le scelte relative alle opzioni terapeutiche, ai percorsi di cura, ai trattamenti a cui essere o meno sottoposti, alle sperimentazioni ecc... devono essere garantite da un diritto certamente “mite” (6) ma presente, responsivo e orientativo, costruito in uno spazio di confronto politico pubblico. Il più delle volte, invece, il biodiritto (ovvero quella specifica area delle discipline giuridiche in cui si

(4) R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano, 2003.

(5) La distinzione tra spazio pubblico e privato è uno dei compiti costitutivi dell’etica normativa. In base a questa distinzione, l’etica pubblica identifica lo spazio assegnato alle scelte individuali e al modo in cui esse possono co-esistere in una realtà pubblica condivisa, ma spesso una netta demarcazione tra lo spazio individuale e privato e quello collettivo e pubblico non è così immediata o scontata. L’etica pubblica, quindi, si articola nella risposta normativa che viene data ad una serie di ambiti problematici che riguardano principalmente: la distinzione tra privato e pubblico e la convivenza tra scelte private legate a concezioni del bene in contrasto. Cfr. G. Bongiovanni, *A short introduction: Public Ethics beyond Liberalism?*, cit.

(6) Sul concetto di diritto mite cfr. S. Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, Laterza, Torino 2013.

affrontano i problemi inerenti alla tutela della vita umana e alle implicazioni giuridiche che derivano dalle scienze mediche e dall'evoluzione tecnologica) non riesce a produrre una proposta strutturata sui temi che ha per oggetto, né a tradursi in una riflessione condivisa che sia la base di una regolamentazione efficace. Ciò dipende soprattutto dalla materia del biodiritto: «Chi si occupa della regolamentazione giuridica di clonazione, procreazione medicalmente assistita, organismi geneticamente modificati sa – sin dall'inizio- che gli strumenti di lavoro saranno definizioni giuridiche, che poggiano su quelle scientifiche e che, tra le une e le altre, si porrà in modo trasversale – più o meno incisivo – la prospettiva etica» (7). In alcuni paesi come l'Italia, su alcune delle grandi questioni mediche classicamente oggetto di studio dell'etica come l'inizio vita o il fine vita, siamo in presenza di leggi attualmente smontate dal punto di vista costituzionale – come nel caso della legge 40 sulla Procreazione medicalmente assistita– o del tutto assenti (8).

In base a queste considerazioni preliminari si può sostenere l'opportunità della costruzione di una riflessione teorica che sfumi la distinzione netta tra spazio pubblico e privato quando si tratta di etica medica, così come proponga l'ampliamento dello spettro d'azione dell'etica pubblica alla “questione medica” in generale. L'obiettivo di questa operazione è tutelare maggiormente l'autonomia e la posizione dei protagonisti centrali della cura: il paziente e i suoi diritti, l'operatore sanitario e la sua deontologia, la struttura di cura e la sua organizzazione interna. Se, del resto, all'etica pubblica è affidato il compito di «rendere possibile adottare differenti visioni morali all'interno della stessa società» (9), in una definizione ampia della disciplina far co-esistere e poter giustificare diverse opzioni morali sulla cura e le scelte terapeutiche – e

(7) C. Piciocchi, *Introduzione. I confini nel biodiritto, tra linee di separazione e luoghi di appartenenza*, in *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi e interazioni*, a cura di C. Casonato, L. Busatta, S. Penasa, C. Piciocchi, M. Tomasi, Università degli studi di Trento, Trento 2014, p. 2.

(8) La legge italiana n.40 del 2004 in materia di procreazione medicalmente assistita è stata dichiarata incostituzionale in una serie di disposizioni, mentre, per quanto riguarda il fine vita in Italia, l'ultimo Disegno di legge che giace in Parlamento risale al 2009 ed è noto come DDL Calabrò, presentato in seguito alla ormai nota vicenda di Eluana Englaro. Per un approfondimento di tali questioni, cfr. P. Borsellino, *Bioetica tra morali e diritto*, Raffaello Cortina, 2008, C.Casonato, *Introduzione al Biodiritto*, Terza Edizione, Giappichelli, Torino 2012.

(9) C.A. Viano, *Etica pubblica*, Roma, Laterza, 2002, p. 107.

non solo – può e deve essere un obiettivo raggiungibile all'interno di uno spazio pubblico condiviso.

2. La bioetica è classicamente definita come «lo studio sistematico della condotta umana nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute, in quanto tale condotta sia esaminata alla luce di valori e principi morali»¹⁰. Così intesa, essa «appartiene per fondamenti e metodi alla filosofia, in ispecie alla filosofia morale e giuridica (...), ma ovviamente una filosofia da svolgere in dialogo strettissimo e continuo con medici, biologici ed altri scienziati» (11). Tali definizioni della bioetica la qualificano in modo evidente nella sua interdisciplinarietà, infatti essa è una branca della filosofia morale che si confronta con quella giuridica e ha per oggetto le scienze della vita. A fronte di tale definizione, essa non può che essere qualificata come riflessione teorica “normativa” che per essere attuata e attuabile necessita di un riconoscimento da parte dell'etica politica e della pratica giuridica.

In campo sanitario l'elaborazione teorica sui principi e le regole di comportamento del paziente-utente e dell'operatore-professionista è raccolta in documenti, quali i codici deontologici di ciascun ordine professionale, le carte etiche aziendali, le linee-guida che le strutture e i reparti si danno. Questi documenti, lungi dal rappresentare una risposta coerente e completa alle questioni riguardanti la cura, hanno, però, il vantaggio di rappresentare l'insieme delle norme che i professionisti appartenenti ad una determinata categoria professionale ritengono condivisibili ed elevano a principio da rispettare. Per questo motivo essi sono il frutto di una elaborazione collettiva interna a ciascun singolo ambito ma, una volta redatti, possono diventare oggetto di discussione pubblica.

Trattando di temi cari alla maggior parte della cittadinanza perché riguardanti i diritti della persona malata e del professionista sanitario, la salute, la malattia, la cura e il morire, sarebbe opportuno che tali codici e linee guida fossero il risultato di una deliberazione non soltanto interna all'ordine della quale sono espressione, ma anche del dibattito pubblico, al fine di garantire la pluralità di visioni e aspettative e rispondere alle

(10) W.T. Reich, *The word "Bioethics". The struggle over its earliest Meanings*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5 (1), 1995, pp. 19-34.

(11) G. Fornero, *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Mondadori, 2009, p. 1.

evoluzioni sociali e politiche. In questo senso, la “questione medica” (12) entra prepotentemente «nell’agenda del dibattito pubblico e politico delle nostre società (...) attraverso istituzioni sorte nel secolo XX come i moderni sistemi sanitari pubblici e privati, gli organismi internazionali e sovranazionali come l’OMS, le associazioni di professionisti sanitari» (13), ma non solo. Diventano oggetto di dibattito pubblico anche le scelte del paziente e i principi che guidano i professionisti sanitari, ma senza una riflessione etica e normativa ad accompagnare tale dibattito e a garantirne uno sviluppo costruttivo.

Il ruolo classico che l’etica e la morale hanno assunto nei confronti delle questioni mediche è duplice: dal punto di vista prettamente filosofico, si sono concentrate soprattutto su questioni come il concetto di cura e la distinzione – non solo morale- tra *cure* e *care* (14), quello di normalità e di salute e quello di giustizia distributiva, ecc...; dal punto di vista del ragionamento bioetico e di etica applicata, invece, la filosofia si è posta l’obiettivo di elaborare cornici teoriche di riferimento a giustificazione dell’agire medico e dei diritti del paziente: così, ad esempio, il principialismo, l’utilitarismo, la deontologia e le etiche relazionali riflettono sul principio di autonomia e autodeterminazione, lo *shared-decision making* ecc... .

Un esempio molto chiaro per delineare il contributo dell’etica alle questioni mediche e sanitarie è il confronto tra l’Etica dei principi e l’Etica della cura che, al contrario degli approcci basati su principi-guida astratti, emerge nel e con il contesto e si costruisce alla luce di esso. Il principialismo è alla base della riflessione etica e bioetica codificata: per esempio, i codici internazionali e le legislazioni nazionali a cui si fa

(12) G. Vissio, *Medicina, cura, normatività. Riflessioni introduttive*, in *Lessico di Etica pubblica*, 6, 1, 2015.

(13) Ibid., p. i.

(14) Il problema della salute è presente non solo dal punto di vista della *cure*, ma anche di quello della *care*. Considerare la salute solo dal punto di vista della *cure* porta, infatti, ad una eccessiva medicalizzazione che il concetto di *care*, invece, sfuma, agendo sulla persona intesa globalmente. In greco ci sono due termini che indicano l’azione di cura: *therapeia* e *iatreia*. Il primo termine indica un’azione di cura che tiene in conto la persona nella sua completezza e complessità, mentre il secondo riguarda l’attività esercitata dai medici al solo fine di curare le affezioni del corpo. E’ la stessa differenza che intercorre in inglese tra *care* e *cure* e specularmente, dal punto di vista del paziente, tra *illness* – esperienza vissuta che il soggetto ha della sua condizione, elaborazione del significato della malattia – e *disease*, rottura dell’equilibrio dell’organismo. Cfr. L. Mortari, *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2015.

normalmente riferimento nel contesto dell'etica medica, hanno affermato il ruolo chiave dell'autonomia e dell'autodeterminazione nel prendere decisioni riguardo ai trattamenti (15): collezionare i desideri espressi dal paziente all'interno di una pianificazione anticipata della cura (*Advance Care Planning* – ACP (16)) rappresenta la strategia etica più corretta per promuovere l'estensione dell'autodeterminazione nel tempo, anche nella situazione di assenza di competenza decisionale (17). Diversamente dagli approcci etici standard, invece, l'Etica della cura non fornisce una lista di principi che mirano ad orientare l'agire, ma ambisce ad essere un'etica normativa, ovvero un'indagine filosofica che si fonda su un'analisi a priori: quella sulle proprietà degli atti da considerare giusti o sbagliati, con l'obiettivo di fornire una teoria generale che dia indicazioni su come bisogna vivere (18). La differenza con gli approcci classici è nella costruzione del modello, contestuale piuttosto che astratto, relazionale piuttosto che individuale. Nonostante le differenze, la cura può e deve essere inclusa nel principlismo – cornice teorica di riferimento privilegiata in campo medico - non come applicazione intrinseca e parte integrante dei principi classici di autonomia e beneficenza, ma come principio dotato dello stesso valore etico e normativo che affianca quelli classici dell'etica medica, arricchendoli di un nuovo significato, fondato sulla constatazione che «la cura come valore etico assume importanza e forza dalla sua relazione con una concezione relazionale della persona umana» (19).

Questo è solo uno dei contributi che l'etica può dare alle pratiche di cura. La relazione medico-paziente, le opzioni di cura, il modo di morire, gli interventi da mettere in atto sono questioni lasciate allo spazio

(15) P. BORSELLINO, *Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments*, in *Multidisciplinari Respiratory Medicine*, 10,5, 2015. DOI 10.1186/s40248-015-0001-8.

(16) L'ACP è un processo continuo, dinamico che riguarda la discussione di valori e obiettivi del paziente, così come le sue preferenze rispetto agli interventi medici e al processo di cura. Esso coinvolge i pazienti, i familiari e gli operatori – medici e infermieri.

(17) A. SANTOSUOSSO, *Autonomie a confronto. Valutazione clinica e decisione del paziente*, in M. Barni, A. Santosuosso, a cura di, *Medicina e Diritto, Prospettive e responsabilità della pratica medica oggi*, Giuffrè, Milano, 1995.

(18) D. Copp, *The Oxford Handbook of ethical theory*, Oxford University Press, Oxford 2005.

(19) Vanlaere L., Gatmans C., *L'etica della cura, un approccio personalista*, in *L'etica della cura tra sentimenti e ragioni*, a cura di C. Viafora, R. Zanotti e E. Furlan, Franco Angeli, Milano 2007.

della morale privata o di una deontologia che poco ha a che fare con i dilemmi morali della pratica clinica quotidiana. Ma per quel che concerne le scelte relative alla vita e alla morte, si tratta di spazio pubblico o privato? La riflessione filosofica può contribuire al dibattito sono nella forma della teoria morale o anche in quella di un'etica professionale e politica e quindi, in senso ampio, di un'etica pubblica (20)?

Nella medicina contemporanea il modello di cura che si va affermando è il cosiddetto *patient-centered healthcare approach* (21): esso afferma il diritto all'autodeterminazione del paziente nella gestione del proprio piano di cure e delle relative informazioni sanitarie sul proprio stato di salute e malattia, secondo lo schema dell'*empowering patients*. «Questo approccio si fonda sulla precomprensione globale dei bisogni del paziente, inteso nella sua dimensione psico-fisica, e, a partire da questa precomprensione, si concordano percorsi di prevenzione e di promozione della salute, possibilmente all'interno di una relazione medico-paziente che sia costante ed equilibrata. I benefici che possono derivare da questo approccio sono connessi principalmente al miglioramento della qualità della vita, alle decisioni in relazione alla diagnosi e alla terapia, che possono essere modificate in tempi rapidi, alla comunicazione con i pazienti, che può divenire più efficiente, alla riduzione dei costi sanitari e ad una maggiore efficienza del sistema sanitario» (22).

Il problema del fine vita, soprattutto nel contesto politico e legislativo italiano caratterizzato da una sostanziale assenza di un dibattito pubblico organico e da una mancata risposta normativa, è significativo per il tentativo di delineare una riflessione di etica pubblica, esulando da una dimensione esclusivamente "privata". Il morire e la morte necessitano di «un'attenta analisi teorica del significato che (...) hanno assunto all'interno di uno spazio pubblico, come quello attuale,

(20) La morale è l'oggetto dell'etica, la condotta in quanto disciplinata da norme. In quanto attinente alla condotta, ha anche il significato di legislazione morale interiore, spiritualità, cfr. N. Abbagnano, G. Fornero, *Morale*, in N. Abbagnano, G. Fornero, *Dizionario di Filosofia*, cit.

(21) Cfr. M. STEWART, *Toward a global definition of patient centred care*, in *British Medical Journal*, 2001, 322, pp. 444-445.

(22) L. De Panfilis, S. Zullo *Aspetti etici delle applicazione eHealth*, in *Strumenti, diritti, regole e nuove relazioni di cura. Il paziente europeo protagonista nell'eHealth*, a cura di Carla Faralli, Raffaella Brighi e Michele Martoni, Giappichelli, Torino.

fortemente condizionato dalle innovazioni tecno-scientifiche» (23). Il morire rappresenta non solo una questione di impatto fondamentale sulla sfera privata dei singoli, ma anche un insieme di problemi sociali e di politica pubblica, economici e giuridici.

3. L'incidenza di malattie cronico degenerative, conseguenza del crescente invecchiamento della popolazione, richiede strategie di approccio al paziente multidimensionali, che sappiano rispondere non solo alle necessità di una cura attiva, ma siano anche in grado di realizzare obiettivi quali il miglioramento della qualità della vita e la gestione del processo del morire, con le scelte delicate che lo accompagnano. Il medico, il paziente, l'infermiere e i diversi operatori sanitari, e il *caregiver* di riferimento sono protagonisti della pianificazione del percorso di cura in maniera continuativa e ciò presuppone, all'interno del dibattito pubblico sul morire, la considerazione di una pluralità di diritti e doveri in gioco, così come di differenti visioni del bene e della moralità della cura.

In Italia il dibattito sulla fine della vita è attualmente affidato a proposte di legge redatte da gruppi di professionisti appartenenti a discipline diverse ed esponenti della società civile, oppure a documenti delle società scientifiche di riferimento, che si esprimono su questioni dirimenti in merito. Le tematiche principali che emergono sono il diritto alla salute, il diritto all'intangibilità del corpo, il consenso alle cure, il rifiuto e la sospensione, le direttive anticipate, il caso dell'urgenza medica. Tali questioni, pur intese nell'ottica di una concezione morale soggettiva e privata – legata a nozioni estremamente personali su qualità di vita e benessere, scelte e diritti – hanno bisogno di una cornice normativa valida e di una riflessione teorica strutturata, basata su una potenziale applicazione della tradizionale linea di pensiero filosofica al pluralismo culturale e valoriale della società odierna. Alla base di temi come il consenso informato, l'interruzione di cure, l'obiezione di coscienza ci sono, infatti, grandi questioni filosofiche come la verità, la comunicazione, il ruolo del corpo, la nozione di coscienza e quella di bene e giusto, il significato della vita e della persona.

Tra le questioni elencate si può prendere come esempio quella relativa alla cosiddetta "clausola di coscienza", nozione problematica

(23) D. Sisto, "Stroncato da un male incurabile": come la morte tecnica ha prevalso sul morire" in *Lessico di Etica pubblica*, cit., p. 127.

inserita recentemente in due documenti posti all'attenzione del dibattito pubblico: *“Grandi insufficienze d'organo End Stage: Cure intensive o Cure Palliative? “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura”* – del gruppo di studio Bioetica della Società italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia intensiva (SIAARTI), ma approvato e condiviso dalla maggior parte delle società mediche italiane – e il disegno di legge elaborato dal gruppo “Cortile dei gentili”, *Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate* (24).

Nel primo documento, nell'allegato relativo alle Considerazioni Etiche e Giuridiche, si fa riferimento alla nozione di “clausola di coscienza” perché il nostro ordinamento non disciplina ipotesi specifiche di obiezione di coscienza per il caso di decisioni di fine vita. Così si utilizza «la clausola di coscienza» in luogo della “obiezione di coscienza” per tenere conto della distinzione proposta nella riflessione etica e giuridica tra ipotesi normate di “obiezione di coscienza” e ipotesi non normate, in cui la clausola di coscienza discende direttamente dalla Costituzione e, primariamente, dalla deontologia medica. L'invocazione della clausola di coscienza è particolarmente indicata per le decisioni critiche alla fine della vita, in cui l'operatore sanitario non può sapere a priori se e in quali casi una richiesta del paziente potrà essere contraria ai dettami della propria coscienza. In queste ipotesi, nonostante il silenzio del legislatore, può essere invocata la clausola di coscienza, ma diviene condizione essenziale, per l'esercizio del diritto del personale sanitario, che sussistano le condizioni volte a non pregiudicare i diritti del paziente» (25). Tale nozione è problematica non soltanto dal punto di vista teorico, in quanto necessita di un inquadramento all'interno di un percorso storico e filosofico-morale che ne giustifichi il senso, ma anche da quello

(24) Si tratta nel primo caso di un documento del Gruppo di studio Bioetica di SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) condiviso con altre Società Scientifiche, sulla pianificazione delle scelte di cura nei pazienti con gravi insufficienze d'organo (cardiaca, respiratoria, renale, epatica, cerebrale ...) in stadio terminale. Il disegno di legge, invece, è stato proposto il 15 Marzo del 2013 dal gruppo multidisciplinare “Per un diritto gentile in medicina” e, ad oggi, si è concretizzato in Linee propositive presentate in Senato il 17 Settembre 2015. Per ulteriori approfondimenti si rimanda ai siti internet di riferimento: <http://www.siaarti.it/default.aspx> e <https://undirittogentile.wordpress.com/>.

(25) *“Grandi insufficienze d'organo End Stage: Cure intensive o Cure Palliative? “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura”*, p. 37, <http://www.siaarti.it/default.aspx>.

del bilanciamento dei diritti dei soggetti coinvolti. Risulta necessario, infatti, specificare come il concetto di “clausola di coscienza”, volto a garantire la possibilità del medico di astenersi dallo svolgere atti che siano contrari alle proprie credenze e valori, possa allo stesso tempo dare la certezza al paziente del rispetto della sua autodeterminazione, costruita in un processo di alleanza terapeutica condivisa. I riferimenti teorici per la “clausola di coscienza” sono di tipo costituzionale e deontologico, ma è comunque opportuno che la problematicità della nozione venga maggiormente elaborata sia sul piano teorico che pratico-applicativo, al fine di garantire rilevanza all’informazione, alla comunicazione, alla relazione con il malato, elementi che permettono una scelta informata e condivisa, una pianificazione anticipata della cura e delle direttive anticipate di trattamento (DAT).

Nel disegno di legge *Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate*, la premessa logica è che «la relazione di cura è retta dai principi di rispetto della dignità, dell’integrità fisica e psichica, dell’identità e dell’autodeterminazione del paziente e si svolge attraverso la consensualità delle decisioni nel rispetto dell’integrità dei professionisti sanitari» (Art.3). I due principali protagonisti della relazione terapeutica – il paziente e il professionista sanitario – sono entrambi tenuti in considerazione e tutelati nei principi di autodeterminazione e integrità fisica e professionale. All’ Art.11 si sostiene che «è diritto fondamentale del paziente rifiutare qualsiasi trattamento proposto, revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, rifiutare singoli atti attuativi del programma di cure, pretendere l’interruzione delle cure anche se necessarie alla sopravvivenza»: il ruolo decisionale del paziente– quando possibile, se competente - è affermato senza dubbio con forza, ma all’ Art.12 troviamo che «il medico che in base alle proprie convinzioni ritenga di non poter dare esecuzione ad una richiesta di interruzione di cure, esprime al paziente o a chi lo rappresenta ed al responsabile del servizio sanitario la sua motivata decisione di sottrarsi a quanto richiesto».

Nel DDL non si parla esplicitamente di obiezione o clausola di coscienza, ma tale espressione è, invece, presente nelle Linee propositive successive al DDL, al punto 5.3: «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 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» (26).

La questione relativa alla clausola o obiezione di coscienza è un classico esempio di come la riflessione etica e bioetica sia al confine con quella strettamente filosofica, giuridica e politica. Il dibattito nato intorno alla nozione di “clausola di coscienza” utilizzata nel contesto del fine vita, richiede argomentazioni che tengano conto della pluralità di visioni morali all’interno di uno “spazio pubblico” – quello delle istituzioni di cura - con l’obiettivo di garantire una giustificazione normativa dei comportamenti intrapresi dalle stesse, soprattutto in assenza di una regolamentazione giuridica. Nel caso della “clausola di coscienza”, da un lato è possibile sostenere un aspetto contraddittorio: una se l’astensione/sospensione è un diritto del paziente, compito del medico è di rispettarlo. La sospensione può comportare una manovra “attiva” da parte del medico (spegnere l’interruttore, estubare ecc...)ma tra astensione “passiva” e interruzione “attiva” c’è una differenza di ordine tecnico, non di ordine morale e quindi non può essere oggetto di obiezione di coscienza. Dall’altro lato, obbligare il singolo medico, in qualsiasi circostanza e senza eccezioni, ad eseguire la volontà del paziente, significa dire che la legge può imporre a una persona di agire contro la sua posizione morale in un ambito di opzioni personali che non è disponibile dallo Stato. Esiste una differenza che il diritto deve valorizzare, quella tra non fare e fare: ci sono circostanze in cui lo Stato può imporre di non agire, ma non può, al contrario, obbligare ad agire (27).

4. Il “sistema medico”, le istituzioni nazionali e internazionali che lo rappresentano, i luoghi di cura in cui si concretizza, e le questioni che ad esso fanno capo, necessitano di essere inserite all’interno di una riflessione etica ampia, con riguardo alle dimensioni della cura e al rispetto dei diritti di tutti i soggetti coinvolti, *in primis* della persona malata. Le teorie sull’etica pubblica hanno come base essenziale la

(26) “Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita”, <https://undirittogentile.wordpress.com/>.

(27) In merito al dibattito sull’obiezione di coscienza con riguardo alla sospensione delle cure, cfr. <https://undirittogentile.wordpress.com/>.

distinzione più volte ricordata tra la sfera del privato e quella del pubblico e tale distinzione dipende da quella «tra l'aspetto teorico e quello pratico (...) ma soprattutto tra il foro dell'interiorità e quello dell'esteriorità» (28). Nel caso della cura e dei processi della cura e del morire, la separazione tra interiorità ed esteriorità, tra questioni di interesse pubblico e privato non è netta e non può essere tracciata con certezza, perché da scelte pubbliche condivise dipendono i processi di cura e i modi in cui vengono attuati e, viceversa, le posizioni morali private possono e devono avere influenza a livello pubblico e politico, nell'orientare il dibattito e porre all'attenzione i temi cari ai soggetti direttamente coinvolti.

(28) A. Scerbo, *Spunti di riflessioni su un'etica del nostro tempo*, LLI, Vol 2, n.2, 2015, p.7.

Bibliografia.

- Abbagnano N., Fornero G., *Dizionario di Filosofia*, UTET, Torino, 2001
- Bongiovanni G., *A short introduction: Public Ethics beyond Liberalism?*, LLI, Vol. 2, No. 2, 2015.
- Borsellino P., *Bioetica tra morali e diritto*, Raffaello Cortina, 2008
- Borsellino P., *Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/ or withdrawing life sustaining treatments*, in *Multidisciplinari Respiratory Medicine*, 10,5, 2015. DOI 10.1186/s40248-015-0001-8.
- Casonato C., *Introduzione al Biodiritto*, Terza Edizione, Giappichelli, Torino 2012.
- Casonato C., Busatta L., Penasa S., C. Piciocchi C., Tomasi M. (a cura di), *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi e interazioni*, , Università degli studi di Trento, Trento 2014.
- Fornero G., *Bioetica cattolica e bioetica laica*, Mondadori, 2009.
- Copp D., *The Oxford Handbook of ethical theory*, Oxford University Press, Oxford 2005.
- Stewart M., *Toward a global definition of patient centred care*, in *British Medical Journal*, 2001, 322, pp. 444-445.
- Faralli C., Brighi R., Martoni M., *Strumenti, diritti, regole e nuove relazioni di cura. Il paziente europeo protagonista nell'eHealth*, Giappichelli, Torino.
- Mordacci R., *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano, 2003.
- Mori M. , *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le Lettere, Firenze, 2011.
- Mortari I., *filosofia della cura*, Raffaello cortina editore, Milano 2015.
- Reich WT, *The word "Bioethics". The struggle over its earliest Meanings*, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5 (1), 1995, pp. 19-34.
- Rodotà S., *Il diritto di avere diritti*, Laterza, Torino 2013.
- Santosuosso A, a cura di, *Medicina e Diritto, Prospettive e responsabilità della pratica medica oggi*, Giuffrè, Milano, 1995.
- Sisto D., *"Stroncato da un male incurabile": come la morte tecnica ha prevalso sul morire*" in *Lessico di Etica pubblica*, 6, 1, 2015.
- Viafora C., Zanotti R. e Furlan E., a cura di, *L'etica della cura tra sentimenti e ragioni*, Franco Angeli, Milano 2007.
- Viano C.A., *Etica pubblica*, Roma, Laterza, 2002
- Vissio G., *Medicina, cura, normatività. Riflessioni introduttive*, in *Lessico di Etica pubblica*, 6, 1, 2015.

<http://www.siaarti.it/default.aspx> - “Grandi insufficienze d’organo End Stage: Cure intensive o Cure Palliative? “Documento condiviso” per una pianificazione delle scelte di cura”
<https://undirittogentile.wordpress.com/>.