

# Curarsi «costa troppo» La morte come via d'uscita?

**La Pontificia Accademia per la Vita apre – come mai prima – alla legittimità dell'interruzione dei trattamenti vitali «per motivi economici». Se «gli oneri imposti alla collettività, nell'ottica di un'equa distribuzione delle risorse» risultano insopportabili per il malato, giusto interrompere le cure. Sdoganato il «datemi la morte, perché penso di costare troppo».**

Andrea Ciattaglia

**G**rande visibilità ha avuto la pubblicazione del libro della Pontificia Accademia per la Vita, con introduzione di monsignor Vincenzo Paglia, *Piccolo lessico del fine vita*. Il tema, si sa, è delicato e periodicamente all'ordine del giorno nell'ambito giuridico e clinico. Il volumetto è un selezionato glossario di termini attinenti al tema del fine vita, dei trattamenti terapeutici, della dignità del malato, della liceità della sospensione di trattamenti vitali... Non possiamo qui analizzare tutti gli snodi critici presenti nella pubblicazione, ma ci soffermiamo su un punto, dirimente per il nostro giudizio negativo su di essa: la Pontificia Accademia per la Vita apre, come mai prima, all'accettazione e persino al sostegno delle pratiche di interruzione dei trattamenti terapeutici a persone malate «per motivi economici». Presa di posizione che atterrisce per quanto essa è gravida di nefaste conseguenze, di disparità sociali, di distanza siderale dalle tutele costituzionali (alle quali certamente è tenuto il Servizio sanitario nazionale, mentre il Presidente di un Ente istituito con Motu Proprio papale...). Essa è esplicitamente affermata nel modello di Dichiarazioni anticipate di

trattamento - DAT (già pubblicato sulla rivista *Aggiornamenti Sociali* qualche anno fa ("Le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT): una proposta", agosto-settembre 2020) che nell'ambito della proporzionalità dei trattamenti prevede una legittima sospensione degli stessi anche per «gli oneri imposti alla collettività, nell'ottica di un'equa distribuzione delle risorse» (pagina 78). Un'onerosità del tutto discrezionale, che potrebbe essere anche valutata da terzi, in quanto le DAT si applicherebbero per esempio anche in situazione di «agonia» (sempre pagina 78), termine impreciso dal punto di vista tecnico, condizione peraltro



cl clinicamente reversibile.

Va ricordato che mons. Vincenzo Paglia, consigliere spirituale della Comunità di S. Egidio, è stato presidente della Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria della popolazione anziana durante la pandemia Covid – mandato terminato senza alcuna riforma delle strutture sanitarie e socio-sanitarie per le cure di lunga durata e nemmeno con un miglioramento delle cure domiciliari per i non autosufficienti – ed è riconosciuto come uno dei «padri della legge 33», norma dapprima mascherata da «tutela degli anziani», oggi finalmente sdoganata dagli onesti intellettualmente come pessima contro-riforma sulla non autosufficienza e in parte sconfessata - è un bene e ne trattiamo nel servizio di apertura di questo numero - dai funzionari ministeriali. Salvo qualche accenno alla palliazione del dolore nelle fasi terminalissime della vita, nel *Piccolo lessico*, nulla è detto sul diritto alle cure, che la legge istitutiva del Servizio sanitario, la 833 del 1978, sancisce come «universalistico» e «senza limiti di durata».

Di più, basta la rilettura – sempre consigliata – dell'articolo 1 della legge istitutiva del nostro Servizio sanitario nazionale, la numero 833 del 1978, per verificare, aiutati dal linguaggio piano della norma, che essa è orientata alla cura universalistica, non alla selezione dei malati in base alle loro prospettive di guarigione, al carico sui servizi o all'onerosità della loro cura. «La Repubblica – esordisce la norma – tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale». Precisazione fondamentale: «La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana». E poi: «Il servizio sanitario nazionale è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio. L'attuazione del servizio sanitario

nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini». Parole che non possono coesistere con limitazioni dell'azione del Servizio sanitario fondate sulla «carezza di risorse» o, peggio ancora, sull'«eccessivo» consumo di risorse per la cura di persone colpite da patologie gravi e non guaribili, che sono però attribuiti di persone sempre e fino all'ultimo curabili. Niente di tutto ciò nel *Piccolo Lessico*, per cui il primo (e gli altri) articoli della legge 833 del 1978 evidentemente non hanno importanza nel delicatissimo tema del fine vita.

**Morte per troppa spesa?** «Il punto di caduta della concezione che individua nei malati impropriamente definiti incurabili, anziché inguaribili con le attuali conoscenze clinico-scientifiche, un peso economico per la società, è che essa viene ormai troppo spesso introiettata dagli stessi pazienti, costretti così a vivere la propria condizione di sofferenza con l'aggravio del dilemma etico di essere, in qualche modo, responsabili di un utilizzo iniquo delle risorse impiegate per i trattamenti dei quali beneficiano». Così scrive Mauro Perino su questa rivista (ancora con la testata “Prospettive assistenziali”) nell'articolo “Nuovo piano pandemico e dichiarazioni anticipate di trattamento: tra selezione dei malati e autoesclusione dalle cure si afferma l'eugenetica dei più deboli” (n. 212, ottobre-dicembre 2020).

Del resto, quando si determinano le condizioni economiche, tecniche, giuridiche e, più in generale, culturali che costituiscono il presupposto dell'insorgenza di pratiche eugenetiche, può facilmente accadere che l'istituzione sanitaria non si limiti a consentire il legittimo esercizio, da parte del malato, del diritto civile di scegliere, per libera e personale volontà, di lasciarsi morire, ma metta in atto azioni mirate a sensibilizzare l'assistito al “dovere sociale” di sottrarsi alle cure nel caso in cui si evidenzia che l'entità delle risorse, destinate ai trattamenti sanitari ai quali è sottoposto, non sia conforme al principio di un'equa distribuzione delle stesse.

Risulta utile riprendere e riproporre quanto si scrisse allora, proprio a commento del modello DAT che viene ora riproposto dal *Piccolo lessico* e che allora fu pubblicato dalla rivista dei Gesuiti, *Aggiornamenti sociali*. Nella traccia proposta dalle due pubblicazioni, la persona che formula le disposizioni fa riferimento ad una situazione clinica in cui gli è stata diagnosticata una malattia inguaribile, a prognosi infausta, giunta a una fase avanzata o invalidante al punto da rendere impossibile la sopravvivenza senza l'impiego di dispositivi artificiali di sostegno vitale. «In tali condizioni o anche qualora entrassi in agonia, chiedo che non mi si mantenga in vita mediante trattamenti che, riferiti alla mia malattia principale e/o a patologie concomitanti, risultino sproporzionati, né si prolunghi il processo della mia morte. Parlando di proporzionalità dei trattamenti intendo fare riferimento: (a) all'appropriatezza clinica, (b) al rapporto tra benefici e oneri, compresa la sopportabilità di situazioni invalidanti, (c) alla qualità delle mie relazioni con familiari e amici e, reciprocamente, le loro relazioni con me, (d) agli oneri imposti alla collettività, nell'ottica di un'equa distribuzione delle risorse».

Così come previsto dalla legge n. 219/2017 la persona che detta le disposizioni richiede legittimamente al personale sanitario che l'ha in cura di «astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati (...) con riferimento ai trattamenti da me ritenuti sproporzionati espressi in questo documento». Ma nella traccia proposta da *Aggiornamenti sociali* e riproposta dal *Piccolo lessico* tra fattori che, a parere del disponente, richiedono una valutazione di proporzionalità vi è anche quello indicato al punto (d) che ipotizza una situazione nella quale gli oneri determinati dall'impiego dei fattori produttivi sanitari per l'erogazione dei trattamenti ai quali viene sottoposto, possano risultare eccessivamente gravosi (non si sa in base a quale criterio o valutazione, se non alla sensibilità del singolo malato) per la collettività alla quale vengono addebitati.

Non solo la condizione in sé è aberrante (potremmo così riassumerla, «datemi la morte perché penso di costare troppo»), ma anche il contesto della eventuale decisione, caratterizzato, com'è normale laddove il singolo si confronta con sistemi complessi come quello sanitario nel suo insieme, da una spaventosa asimmetria cognitiva, per cui, alla fine, conosce ciò che gli viene fatto conoscere (dagli operatori, dai funzionari) e sceglie ciò che gli si pone di fronte, pur ammantato della qualifica rassicurante di opzione percorribile o meno.

Come recita il documento, «la valutazione della proporzionalità dei trattamenti nelle circostanze concrete dovrà essere oggetto di interpretazione da parte del mio fiduciario, in dialogo e possibilmente in accordo con l'equipe curante e in coerenza con le volontà qui espresse. Ma – ci si domanda – sulla base di quali elementi, non meramente discrezionali, il fiduciario ed i medici potranno stabilire, di comune accordo, quando si verifica una sproporzione tra il valore (si suppone economico) dei trattamenti praticati al disponente ed un «massimale di spesa» – assunto a parametro «di equità distributiva» – che sia «tollerabile» per la collettività alla quale verrebbe imposto l'onere di farsene carico?»

**Eugenetica economica.** Se il disponente può stabilire anticipatamente se sottoporsi o meno ad un trattamento di supporto vitale quale, ad esempio, la ventilazione meccanica invasiva contrassegnando sul documento l'opzione con un «sì» od un «no», qualche difficoltà l'avrebbe a stabilire, ora per allora, se e quando un trattamento vada impiegato o interrotto sulla base di un aleatorio rapporto «costi – benefici» che non viene riferito alla sua condizione clinica, ma alla supposta necessità di tutelare la collettività che, essendo gravata dall'onere di sostenere i trattamenti, ha il diritto di pretendere che essi siano porzionati ed equamente ripartiti.

Problema di non facile soluzione per il fiduciario e soprattutto per i medici: la loro astensione dalla somministrazione delle cure e dal ricorso ad ulteriori trattamenti nei

confronti del disponente malato con prognosi infausta verrebbe infatti a configurarsi – se fondati sulle motivazioni di cui al punto (d) delle disposizioni – come intervento di eugenetica economica (Cfr. M. Perino, “Contro l’eugenetica economica e l’eutanasia sociale”, *Prospettive assistenziali*, n. 184, ottobre-dicembre 2013). Contraddizione che viene probabilmente colta da Stefano Semplici – Professore ordinario di Etica sociale e Bioetica presso l’Università di Roma Tor Vergata; Presidente del Comitato internazionale di bioetica dell’Unesco dal 2011 al 2015 – secondo cui «questo modello di DAT, almeno dal punto di vista del Magistero, rischia di apparire una forma di pendio scivoloso» (Pubblicato su [www.aggiornamentisociali.it](http://www.aggiornamentisociali.it) – Dossier DAT – 1/12/2020).

**Memoria e proposta.** Giova ricordare, per recuperare un pensiero capace di elevarsi dalla contingenza monetaria, le parole pronunciate dal Gesuita, allora Arcivescovo di Milano, Cardinale Carlo Maria Martini che, nella prima Conferenza nazionale della sanità, tenutasi a Roma il 24-26 novembre 1999, aveva affermato che non è ammissibile che la limitatezza delle risorse economiche «conduca a escludere dalle cure sanitarie alcune stagioni della vita o situazioni di particolare fragilità o debolezza quali sono, ad esempio la via nascente, la vecchiaia, la grave disabilità, le malattie terminali», aggiungendo che «occorrerà, per questo, verificare che le numerose “Carte dei diritti del malato” non si trasformino, nella realtà, in una somma di “diritti di carta”, soprattutto per le persone bisognose, ad esempio, di riabilitazione estensiva o di assistenza a lungo termine, per persone affette da grave cronicità, che rischiano di essere escluse dalla tutela della salute».

È bene ribadire ancora una volta che la nostra Costituzione stabilisce che il bene sociale della tutela della salute, incardinato su un Servizio sanitario universalistico, deve essere distribuito con criteri di uguaglianza tra i cittadini; ma una distribuzione uguale può esser davvero tale solo se avvantaggia i più svantaggiati, per perequarne la condizione di

maggior difficoltà con una attribuzione delle risorse in base a criteri di equità, cioè di pareggiamento.

Dunque, se di equità vogliamo parlare per il Servizio sanitario nazionale pubblico va intesa come uno strumento per perseguire efficacemente l’eguaglianza: non per negarla sacrificando gli interessi della minoranza più debole a vantaggio del maggior benessere possibile per il maggior numero di persone, come prevede l’imperante dottrina dell’utilitarismo.

Al di là delle buone e condivisibili intenzioni che hanno ispirato la redazione e la riproposizione del modello di Dat da parte della redazione della rivista *Aggiornamenti sociali* e della Pontificia Accademia per la Vita, quel che il documento purtroppo segnala è che la concezione che individua nei malati inguaribili un peso economico per la società è talmente pervasiva da venire introiettata – troppe volte – dagli stessi pazienti ed anche da chi della loro condizione si occupa. Bene farebbero dunque la rivista *Aggiornamenti Sociali* e la *Pontificia Accademia per la Vita* a modificare le DAT proposte, eliminando il controverso punto (d).

Insieme agli altri organi di stampa e di opinione della Chiesa cattolica sarebbe altresì auspicabile che la rivista dei Gesuiti e l’Accademia nell’ambito delle sue pubblicazioni si impegnassero nella sistematica opera di dare informazioni complete e corrette in merito alla promozione del diritto alle cure e alla difesa dei casi personali di centinaia di migliaia di anziani malati cronici non autosufficienti, persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile che si vedono negate le cure fondamentali sanitarie e socio sanitarie che devono essere loro assicurate, secondo la legge, senza limiti di durata. Comprese tutte le prestazioni occorrenti per eliminare il dolore o per ridurlo in tutta la misura possibile. Si potrà così contrastare più efficacemente l’azione di chi provoca strumentalmente il desiderio di morte negli assistiti attraverso la pratica dell’eutanasia da abbandono ed inducendo, nei loro familiari, la disperazione che deriva dall’essere lasciati soli nella cura dei propri congiunti.