

La libertà di cura

Amedeo SANTOSUOSSO

Giudice presso il Tribunale di Milano

Riassunto. - Nelle moderne società ogni individuo ha il diritto di decidere sui trattamenti da praticare sul proprio corpo, secondo le proprie idee, i propri sentimenti e, in definitiva, secondo la propria volontà. La pura e semplice risposta alla malattia o al paziente in termini di razionalità scientifica è una risposta indispensabile come punto di riferimento, ma non sufficiente. La sfida da qui in avanti è quella di trovare delle modalità chiare e corrette secondo le quali porre a confronto i dati oggettivi che sono disponibili con il mondo dei bisogni dei pazienti.

Parole chiave: razionalità scientifica, bisogni dei pazienti.

Summary (*Liberty and therapy*). - In our societies everybody has a right to decide in order to treatments on her/his own body, according to her/his ideas, sensibility and wills. Physicians cannot answer to the patient's world only in terms of scientific rationality. The future challenge is to find the way to improve, at the same time, the scientific standard of medical treatments and the response to single patient's needs.

Key words: scientific rationality, patient's needs.

Libertà e necessità

Qual è la base dell'idea di libertà di cura? Intanto occorre distinguere tra "libertà di cura" e "libertà di terapia". Di solito con la prima espressione ci si riferisce alla libertà del singolo cittadino di curarsi scegliendo anche il modo in cui curarsi, mentre la seconda riguarda il medico, nel momento in cui sceglie una terapia piuttosto che un'altra, in un determinato caso in esame. La base della libertà del cittadino di scegliere come curarsi è costituita, almeno da un punto di vista giuridico, dal riconoscimento che è avvenuto negli ultimi due decenni, in modo marcato nell'ultimo decennio, del diritto del cittadino di rifiutare qualsiasi trattamento, di rifiutare cioè qualsiasi intervento, che si presenti o meno come efficace: puramente e semplicemente la possibilità di dire "sul mio corpo nulla può esser fatto se non per mia scelta e per mia decisione". Questo è il fondamento di qualsiasi altro discorso, perché solamente riconoscendo la libertà di non curarsi, anche quando è disponibile un trattamento efficace - non solo teoricamente, ma anche praticamente - si possono poi riconoscere tutte le modulazioni delle scelte che possono essere operate da una persona nell'individuare una cura. E' chiaro che non riconoscere tale libertà comporta una imposizione terapeutica che ripropone quindi daccapo il problema. Questo piccolo insieme di idee ormai consolidato è diventato uno standard giuridico nel nostro paese, così come nella stragrande maggioranza dei paesi sviluppati; non più un'idea filosofica o un'idea morale, ma in qualche modo un vincolo sociale.

Facendo un passo indietro, per vedere come è potuto avvenire questo tipo di sviluppo e di riconoscimento nel campo giuridico (il diritto arriva sempre dopo rispetto ai fenomeni sociali), dobbiamo dire che questo è uno dei riflessi della fine dell'idea che esista un orizzonte morale unico per l'intera società. Questo perché l'idea della medicina come risposta univoca e consolidata, e che in quanto tale può essere imposta anche attraverso forme diverse di coazione, corrispondeva a una idea di "stato di necessità", concetto questo che ha un'origine teologica; si parla di stato di necessità come di quella condizione che autorizza il medico, quasi come "mano di Dio", a violare il corpo della persona per ristabilire quella che è la "buona condizione" del corpo umano. Questo concetto di stato di necessità, acquisito nel campo del diritto, era diventato la base per qualsiasi intervento sul corpo dell'uomo da parte di una medicina che aveva la sua risposta o dei tentativi di risposta, anche quando era consapevole di non avere "la soluzione" per il male da cui la persona era affetta.

Questo tipo di orizzonte con le sue componenti morali, culturali e giuridiche, si è definitivamente frantumato. Insieme a questo si è verificato, fatto parallelo e di estrema rilevanza, il moltiplicarsi dei mezzi terapeutici. Di fatto la medicina ha cominciato da qualche decennio progressivamente ad identificare strategie terapeutiche sempre più efficaci sviluppando una serie di metodologie, spesso diverse anche in relazione a una singola patologia. Questo ha rotto, già da un punto di vista strettamente logico e tecnico, quel rapporto diretto tra malattia e risposta che il medico può offrire, perché

se le risposte diventano più d'una il criterio della scelta non si giustifica più solo su un piano strettamente tecnico. Questo è uno dei motivi che hanno portato al grande spazio dato al consenso informato, ed alla libera scelta. La medicina nel momento in cui ha sviluppato una pluralità di mezzi, conseguendo anche notevoli successi, parallelamente ha però perso la sua superiorità etica nei confronti del paziente. Il medico non ha più una risposta unica, ma una risposta preferita, un'indicazione migliore, non l'unica possibile. Se a ciò si associa l'innalzamento del livello culturale nelle società sviluppate, il quadro è presto fatto. Il documento del Comitato Nazionale di Bioetica del 1992 sul consenso informato, che è un documento importante e apprezzabile, contiene una osservazione interessante, forse anche involontariamente interessante, in cui si afferma che era tutto più semplice quando i pazienti avevano un livello culturale più basso, in quanto questi si affidavano con maggior fiducia ai medici. Tralasciando l'ovvia considerazione che non si può tornare indietro solo perché lo si preferisce, rimane il fatto che l'elevamento del livello culturale comporta maggiori domande, maggiore voglia di scegliere e di essere protagonisti, rischiando anche di sbagliare, nelle decisioni di tipo medico.

Questo è lo sfondo necessario da tener presente nell'affrontare la questione della libertà di cura sotto i suoi diversi aspetti, perché altrimenti si rischia di considerare solo come una increspatura superficiale quello che invece è un movimento molto profondo nella società.

Libertà e gratuità

Un altro nodo problematico consiste nel fatto che spesso si parla di libertà di cura per parlare d'altro. Si parla cioè di "libertà" di cura (o di cure) ma in realtà si sta parlando di "gratuità" delle cure, perché è chiaro che in una situazione come quella italiana (salvo il caso dei minorenni, che non sarà qui affrontato), di fronte all'adulto cosciente e capace, che decide di curarsi in un modo o nell'altro, o anche di non curarsi, o di rivolgersi a chi preferisce, nessuno farà obiezioni (al più si tenterà di convincerlo a seguire altre cure). La questione veramente centrale è un'altra: chi paga la cura? L'espressione libertà di cura infatti è l'accostamento di due orizzonti che sono radicalmente diversi e disomogenei: "libertà" attiene al gergo della politica, delle scelte pubbliche, delle scelte individuali in ambito pubblico, è il campo delle democrazie moderne, "cura" invece attiene all'ordine etico dei rapporti interpersonali, assistenziali, di vicinanza. Nel mettere insieme queste due idee, libertà e cura, si produce dunque una miscela interessante ma spuria. La libertà di scegliere "cosa fare di sé" un'applicazione dell'idea di libertà politica all'ambito della salute e del corpo. I conflitti che sorgono sono notevoli.

La libertà di cura può infatti essere totale solo se è abbinata a totali oneri a carico di chi la rivendica, mentre è chiaro che quando ci si riferisce alla assistenza sanitaria, pubblica o privata, si parla di qualcosa che richiede una mediazione. Non è quindi un problema culturale ma un problema di tipo banalmente economico e assicurativo, con tutte le differenze che i sistemi assicurativi pubblici hanno rispetto a quelli privati. Bisogna chiedersi se l'intervento medico che viene richiesto al sistema pubblico è una prestazione che verrebbe ugualmente prescritta e pagata da una qualsiasi assicurazione privata. A questo proposito, una citazione a parte la merita il ruolo dei giudici, ruolo che la vicenda Di Bella ha reso clamoroso, anche se in realtà è da molto tempo che i giudici si confrontano con il diritto alla salute (art. 32 della Costituzione) in relazione ai trattamenti erogati dal servizio pubblico. In questi ultimi tempi, però, sempre a proposito del caso Di Bella, sono stati raggiunti livelli inimmaginabili, non tanto in riferimento alle singole sentenze ed ordinanze dei pretori, molti dei quali hanno considerato il diritto alla salute come un diritto a poter chiedere qualsiasi cosa, ma anche a proposito di alcune sentenze della Corte costituzionale. In particolare riferendosi ad uno dei decreti relativi al caso Di Bella (quello che fissava i criteri per l'ammissione alla sperimentazione) la Corte costituzionale ha ritenuto violato il "principio di uguaglianza", in quanto nei casi di esigenze terapeutiche estreme, impellenti e senza risposte alternative, come quelle che si verificano in alcune patologie tumorali, dalla disciplina della sperimentazione, così prevista dal decreto, scaturiscono aspettative comprese nel "contenuto minimo del diritto alla salute", sì che può ammettersi, in forza del principio di uguaglianza, che il concreto godimento di tale diritto fondamentale dipenda, per i soggetti interessati, dalle diverse condizioni economiche.

La Corte mostra una certa approssimazione nel maneggiare le categorie relative alla sperimentazione (perché durante una sperimentazione non è detto che l'accedervi procuri un beneficio, potendo rivelarsi un beneficio, col senno di poi, l'esserne stati esclusi) e ricorre alla singolare espressione "aspettative comprese nel contenuto minimo del diritto alla salute". E' facile rendersi conto che argomentare in questo modo significa fare esplodere definitivamente il concetto di diritto alla salute, perché quando si parla di "contenuto minimo", ci si aspetterebbe un contenuto minimo ma solido e incontrovertibile, mentre l'abbinamento al concetto di "aspettative" frammenta l'orizzonte fino ai vissuti dei singoli individui.

Ma allora, ritornando al discorso della gratuità o meno e della libertà di cura, come devono essere fondate le scelte pubbliche? La tentazione, anche sulla forza della tradizione, è quella di affidarsi alla razionalità scientifica come migliore strumento a disposizione per verifica-

re se un'affermazione sia valida o meno. Ma il problema non è solamente quello della razionalità scientifica, è anche quello di qual è l'idea di medicina che noi abbiamo. Una delle cose che è accaduta negli ultimi decenni è che l'idea di medicina come risposta ad una patologia organica è stata completamente superata dai fatti in quanto si è arricchita di una quantità di aspetti riguardanti la sfera psichica del paziente, tanto che non si può parlare più della salute come di un fatto puramente oggettivo. Un esempio utile, anche se riguarda una questione assolutamente particolare che interessa una minoranza numericamente limitata di cittadini, è quello della legge che autorizza il mutamento di sesso. La Corte costituzionale, una quindicina di anni fa, ha affrontato tale questione affermando che l'intervento di mutamento del sesso può essere considerato una terapia perché adegua il sesso fisico al sesso psichico e in quanto tale serve a modificare il corpo in relazione a quella che è la configurazione psicologica della persona. Questa è stata, ed è, una punta estrema, ma mai più contraddetta; anzi quest'ordine di idee è stato poi confermato, per esempio, anche a proposito della sterilizzazione e dei limiti in cui è possibile accedervi. E' allora evidente che l'idea della medicina come risposta ad una patologia oggettivamente accertabile solo in termini organici è un'idea troppo ristretta, perché sono ormai tante le eccezioni alle quali l'idea di medicina puramente oggettiva non riesce a dare risposte. Proprio affrontando questo tipo di problemi, qualche anno fa, nel 1997, l'Hastings Center di New York, prestigiosa istituzione bioetica americana, ha organizzato un gruppo di studio, che ha coinvolto 14 paesi, su uno specifico obiettivo: determinare gli obiettivi della medicina. Nel rapporto finale di questo lavoro, nel definire cosa sia la salute, gli autori affermavano: "per salute intendiamo l'esperienza del benessere e dell'integrità psichica e fisica" aggiungendo anche "tale esperienza è caratterizzata dalla sostanziale assenza di patologie significative e conseguentemente dalla capacità della persona di perseguire i propri obiettivi vitali e di funzionare all'interno di comuni contesti sociali. Con questa definizione intendiamo sottolineare l'accentuazione tradizionale dell'integrità fisica e del buon funzionamento generale, l'assenza di disfunzioni e la conseguente capacità di operare nel mondo come base della medicina".

Il problema è che se si segue quest'ordine di idee, che è dettato dal bisogno di fornire un contesto più preciso alla medicina, in realtà poi è difficile districarsi in vicende come quella Di Bella.

Scienza e persone

Nel caso della richiesta di terapie alternative è sufficiente una risposta in soli termini di razionalità scientifica? Per una parte sicuramente lo è, ma non sempre e totalmente. Anche nel caso in cui si abbia la disponibilità di dati scientifici corretti e precisi, siamo sicuri che lo scopo della medicina sia semplicemente quello di somministrare qualcosa che sia stato validato attraverso modalità rigorosamente scientifiche? Probabilmente no, per i motivi già detti: per la frantumazione dell'orizzonte morale nelle moderne società, per la presa d'atto del fatto che anche rispetto al proprio corpo è possibile un esercizio di libertà da parte del singolo, per il fatto che ormai la medicina, sia nei campi di frontiera, sia nel proprio campo tradizionale non può non fare i conti con le esigenze del singolo paziente che si rivolge al medico o alle strutture sanitarie. Tutto questo porta a dire che la pura e semplice risposta alla malattia o al paziente in termini di razionalità scientifica è una risposta indispensabile come punto di riferimento, ma non sufficiente. La sfida da qui in avanti è quella di trovare delle modalità chiare e corrette secondo le quali porre a confronto i dati oggettivi che sono disponibili, esponendosi quindi a un giudizio di verificabilità (sia la medicina ufficiale sia quella alternativa), con il mondo dei bisogni dei pazienti. Questa è una grande sfida perché è chiaro che assumere come termine di confronto il singolo paziente con il suo orizzonte culturale, morale, i suoi criteri di attribuzione di senso, è terribilmente complesso, ma è questa la sfida che abbiamo davanti. Dal punto di vista dell'evoluzione sia giuridica che etica questo è un punto di non ritorno. Di fronte a qualsiasi insorgenza di richieste che possono sembrare, o realmente siano, irrazionali, la risposta non può essere puramente e semplicemente il contrapporre un modello di astratta razionalità scientifica. Bisogna elaborare qualcosa in più nella medicina.

Lavoro presentato su invito.
Accettato il 27 luglio 1999.