

*Una legge che dà valore
alla volontà di ciascuno e tutela la dignità di tutti*

Gabriella Luccioli

1. Le norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento sono finalmente legge: nelle ultime ore della legislatura, al termine di un tormentato braccio di ferro, l'articolato ha ricevuto l'approvazione dei due rami del Parlamento ed è diventato la legge n. 219 del 2017.

Il numero esorbitante degli emendamenti presentati, generalmente di segno contrario alla possibilità per il malato di rinunciare alle cure, e le numerosissime richieste di audizione in Commissione Igiene e Sanità del Senato avevano indotto la relatrice De Biasi a dimettersi per consentire il passaggio diretto in Aula.

Il testo approvato, che unifica i sedici progetti di legge a suo tempo presentati, non riguarda l'eutanasia, che è stata oggetto di assegnazione alle Commissioni Affari Sociali e Giustizia della Camera: la separazione dei percorsi delle due normative appare estremamente opportuna, in quanto attenua il rischio di indebiti e fuorvianti accostamenti di discipline che riguardano fenomeni del tutto diversi.

Finalmente una legge che ha restituito l'immagine di un Parlamento capace di regolare una materia eticamente sensibile con spirito laico e libero dalla gabbia della tirannia dei valori, lontano dai totalitarismi e dalla radicalizzazione delle posizioni, affrancato dalle strettoie ideologiche dei cosiddetti valori non negoziabili, che riconosce ad ogni persona il diritto di decidere se e fino a che punto sono per lei accettabili interventi sul suo corpo.

L'urgenza di un intervento del legislatore era confermata dalle drammatiche e frequenti notizie di cronaca che ci parlavano di soggetti

gravemente malati costretti ad andare all' estero per porre termine alle proprie sofferenze, ed ancor più sollecitata dalla diffusa consapevolezza che tante persone affette da malattie gravissime ed insanabili ricoverate negli ospedali o negli *hospices*, o anche prigioniere della malattia all' interno delle loro case, attendevano di poter decidere alla luce del sole quali trattamenti accettare e quali rifiutare, secondo regole chiare e precise, come avviene in tanti paesi d' Europa e del mondo (in Francia è in vigore dal 2005 una legge che disciplina i diritti dei malati e la fine della vita, la c.d. *loi Leonetti*).

Il testo approvato, pur non privo di qualche carenza e di qualche ambiguità, appare snello, ben scritto, equilibrato e lontano da impostazioni autoritarie: un testo che correttamente configura una relazione dialogica tra malato e sanitari, dà spazio al principio di autodeterminazione, regola le Disposizioni Anticipate di Trattamento - DAT, prevede la possibilità di ricorrere alla sedazione profonda e si fa carico di garantire la terapia del dolore.

Dunque esso non contiene solo il riconoscimento di diritti, ma anche l'attribuzione di responsabilità a tutti i soggetti coinvolti.

Senza distinguo, dà valore alla volontà di ciascuno, tutela la dignità di tutti, come hanno incisivamente ricordato i Senatori a vita in un appello perché si concludesse l' iter legislativo prima dello scioglimento delle Camere.

Ne risultano chiaramente fuorvianti e riduttive le definizioni di legge sul fine vita o sul biotestamento, frettolosamente adottate da commentatori distratti: in realtà l' articolato, nel disciplinare in modo dettagliato il rapporto tra medico e paziente sulla base del principio del consenso informato, richiama i diritti fondamentali della persona ed ha riguardo ad un aspetto della vita, quello della salute, che coinvolge tutti i cittadini, sani e malati.

Il principio che fonda la legittimazione dell' intervento del medico unicamente sulla volontà consapevole del malato era ed è già presente nell' ordinamento in tutte le sue potenzialità espansive. E' appena il caso di richiamare al riguardo gli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione, nonché l' art. 1 della Carta dei Diritti, il quale sancisce l' inviolabilità della dignità umana, che deve essere rispettata e tutelata, e l' art. 3 della stessa Carta, il

quale nel proclamare il diritto di ciascuno alla propria integrità fisica e psichica dispone che nell'ambito della medicina e della biologia deve essere rispettato il consenso libero e informato della persona interessata.

Di detto principio la giurisprudenza ha fatto frequente applicazione negli ultimi anni, quale canone imprescindibile di riferimento in materia di diritto alle cure, di diritto al rifiuto delle cure, di responsabilità del medico; sotto questo profilo la legge in esame non contiene elementi di novità e non riempie un vuoto normativo, in quanto non fa che ribadire la centralità del consenso, del quale opportunamente regola le modalità ed i tempi di prestazione.

2. Nel dettare la relativa disciplina di dettaglio l'articolato ha riguardo alla vita, e non alla morte del malato, del quale intende rispettare e tutelare la piena dignità di persona autonoma e responsabile.

Punti fondamentali, fissati nell'art. 1 del testo, sono il consenso libero e informato, che unicamente legittima ogni trattamento sanitario, e la facoltà per il paziente di interrompere tutte le cure cui è sottoposto, esprimendo una volontà che il medico non può ignorare.

Quindi non il riconoscimento del diritto di morire, ma l'affermazione netta del diritto a rifiutare tutte le cure, non solo quando non vi è più speranza di guarigione, ma anche quando le condizioni del mantenimento in vita sono intollerabili nella percezione del malato.

La normativa in esame, nel declinare la gestione del consenso informato, offre un quadro esauriente della qualità della relazione tra medico e paziente, allargata a tutti i componenti della équipe sanitaria: in tale relazione devono dispiegarsi la piena conoscenza da parte del malato (o anche il rifiuto di conoscenza) delle sue condizioni di salute, l'informazione completa sulla diagnosi, la prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti, le possibili alternative, le conseguenze dell'eventuale rifiuto delle cure. Viene così a delinearsi una piena valorizzazione dei due termini - informazione e consenso - che devono caratterizzare la relazione in discorso. Ed è importante la precisazione, contenuta nel comma 8 dell'art. 1, che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura, stante il rilievo essenziale di tale interlocuzione nella dinamica del rapporto tra chi

cura e chi è curato. Ciò vuol dire che nel suo processo di autodeterminazione il malato deve essere accompagnato passo dopo passo dal medico, la cui capacità di informazione e di ascolto resta fondamentale nel processo di maturazione ed espressione della volontà.

Del tutto coerente con tale riconoscimento è il disposto di cui al successivo comma 10, secondo il quale la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative. Si è dubitato da taluno dell'opportunità di inserire la previsione di corsi di formazione per medici ed operatori sanitari nel testo di una legge sul consenso informato: può per contro osservarsi che l'acquisizione di una elevata professionalità, della quale il SSN deve darsi carico, costituisce passaggio obbligato per la qualità del rapporto di reciproco confronto con il malato.

Appare inoltre positivo il coinvolgimento, ma soltanto a condizione che il paziente lo desideri, dei suoi familiari, del partner nell'unione civile o del convivente nella relazione di cura con il medico e con tutti i componenti dell'equipe sanitaria. L'inclusione del partner nell'unione civile e del convivente tra i soggetti coinvolti appare pienamente coerente con la disciplina di cui alla legge n. 76 del 2016, che al comma 20 dell'art. 1 estende in via generale ai componenti dell'unione civile i diritti spettanti ai coniugi e al comma 39 riconosce ai conviventi di fatto il diritto di accesso alle informazioni personali in caso di malattia o di ricovero.

Ancora da apprezzare, in quanto rispondente ad una chiara esigenza di certezza, la previsione che il consenso informato, da acquisire nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, sia documentato in forma scritta o con videoregistrazione o, per la persona in difficoltà, attraverso idonei dispositivi di comunicazione ed inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

E' da condividere altresì la scelta del legislatore di configurare la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale come trattamenti sanitari. Sul punto il dibattito durante i lavori parlamentari era stato particolarmente vivace, sostenendosi da alcune forze politiche che dette pratiche dovessero considerarsi come presidio di cura, nel presupposto che

tale qualificazione valesse a sottrarle alla necessità del preventivo assenso e comportasse che la sua interruzione non poteva considerarsi mai consentita.

Come ricordato nei lavori parlamentari, la Società Italiana di Nutrizione Parentale ed Enterale - SINPE, in sintonia con l'opinione della comunità scientifica internazionale, ha affermato che la nutrizione e l'idratazione artificiale sono da considerare a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico, e non una misura ordinaria di assistenza. Si tratta invero di pratiche di tipo invasivo, consistenti nella somministrazione di preparati implicanti l'uso della tecnologia, che richiedono a chi le pone in essere requisiti di professionalità, competenza e conoscenza delle procedure sanitarie.

Va peraltro rilevato che anche la libertà di scelta del malato incontra dei limiti, disponendo il comma 6 dello stesso art. 1 che il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico - assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

Con tale disposizione il legislatore ha evidentemente recepito i rilievi di quanti ritenevano che la totale vincolatività della volontà del paziente riducesse il medico a mero esecutore e ne ledesse in qualche misura la professionalità e il prestigio.

Su questa previsione si sono tuttavia appuntate le critiche di quanti temono che l'attribuzione al medico di una sorta di obiezione di coscienza dagli incerti confini finisca per frustrare il principio fondamentale di autodeterminazione del malato e vanifichi lo spirito dell'intera normativa. Si è paventato il rischio di obiezioni di massa da parte del personale sanitario, ossia di un fenomeno analogo a quello che continua a registrarsi in molte strutture ospedaliere in relazione all'interruzione volontaria della gravidanza.

Il rischio indubbiamente esiste, ma può essere evitato o quanto meno contenuto attraverso una interlocuzione autentica tra soggetto che cura e soggetto destinatario delle cure e attraverso un corretto approccio verso la dimensione etica della professione, che nel delicato bilanciamento tra i valori deontologici in gioco e la volontà del malato ponga al centro di ogni opzione il valore della dignità della persona. Senza mai dimenticare

che tra i principi deontologici è ricompreso quello della previa acquisizione del consenso informato.

Non meno importanti sono i precetti contenuti nell'art. 2, che ha per titolo Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita. L'obbligo del medico ivi previsto di adoperarsi per alleviare le sofferenze del malato è così stringente, a tutela del valore fondamentale di dignità, da imporsi anche ove questi abbia rifiutato il trattamento sanitario.

E' al riguardo evidente che ogni intervento che consenta all'infermo di alleviare la sofferenza si colloca in una dimensione diversa, che non interferisce e non lede la libertà della persona. Si tratta infatti di concepire il dolore come una patologia in sé e di riconoscere il diritto a non soffrire, superando quella concezione tradizionale che vedeva il dolore come strumento di espiatione o anche di salvezza, restituendo al malato condizioni di relativa serenità e di dignità. Si tratta di garantire un percorso di assistenza, di conforto e di solidarietà sia a chi abbia rifiutato le cure sia a chi non sia più in grado di esprimere quel rifiuto.

La previsione che nei casi di prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati si ispira ad una visione laica del passaggio dalla vita alla morte e ribadisce il divieto di accanimento terapeutico, già sancito dall' art. 16 del codice deontologico.

Lo stesso spirito di laicità e di rispetto del valore della dignità è sotteso alla indicazione della possibilità di ricorrere, in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, con il consenso del paziente, alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore. Va ricordato al riguardo che le cure palliative sono state disciplinate dalla legge n. 38 del 2010, che ne ha garantito la fruizione alle persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci.

Nell'art. 3 è previsto il coinvolgimento, per quanto possibile, di minori e incapaci nelle decisioni, in particolare riconoscendo anche al soggetto minorenni e all'incapace il diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nonché il diritto di

ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute.

Per quanto in particolare concerne il soggetto minorenni, il consenso da prestare o da rifiutare dagli esercenti la potestà genitoriale o dal tutore deve tener conto della volontà dello stesso minore, in relazione alla sua età ed al grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

Finalità di detta previsione è chiaramente quella di assicurare il più ampio coinvolgimento possibile dei diretti destinatari delle cure, in adesione ai principi generali che ispirano la legge. Nell'eventuale contrasto tra la volontà del minore - che la formula tenendo conto consente di ipotizzare - e quella del genitore o tutore, è la volontà dell'adulto che prevale. Soltanto nel caso in cui quest'ultimo rifiuti le cure proposte ed il medico dissenta da tale decisione il giudizio è rimesso al giudice tutelare, che può essere adito anche dal medico o dalla struttura sanitaria.

La disciplina relativa alle DAT costituisce la vera novità di questa legge: le disposizioni anticipate di trattamento sono configurate come il veicolo attraverso il quale ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può manifestare la propria volontà in materia di trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, così esercitando il diritto fondamentale di consentire o non consentire le cure che si rendessero necessarie o opportune in caso di malattia. Il soggetto capace fornisce oggi le risposte che non potrà dare domani alle domande sul suo percorso di infermità.

Efficacemente ha osservato Gilda Ferrando che le disposizioni anticipate di trattamento costituiscono l'approdo logico della lunga esperienza giurisprudenziale e dottrinale sul consenso informato e per questa via incrociano i grandi temi della dignità, della libertà, dell'identità della persona.

Stefano Rodotà ha rilevato nei suoi scritti che esse rappresentano una delle tante modalità di governo della vita che hanno il loro fondamento nella libertà personale e nell'autonomia della persona. Si tratta di un negozio giuridico a contenuto non patrimoniale e non recettizio, sottoposto alla condizione sospensiva del verificarsi dello stato

di incapacità. Il suo contenuto può essere più o meno dettagliato e riguardare sia le scelte diagnostiche e terapeutiche che i singoli trattamenti sanitari.

E' appena il caso di rilevare che le motivazioni che possono ispirare il rifiuto delle cure espresso nelle DAT possono essere le più varie: dalla stanchezza di vivere alla paura della sofferenza, alla solitudine, alla mancanza di risorse economiche, alle difficoltà familiari. Ma tutte le possibili motivazioni restano nella sfera dell' insindacabile, ed anzi dell' irrilevante, a fronte della volontà della persona fissata in quell' atto.

L'art. 4 regola compiutamente le modalità di esternazione di dette disposizioni, che devono assumere la forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata ovvero della scrittura privata consegnata personalmente all'ufficio dello stato civile del Comune di residenza o anche presso le strutture sanitarie; nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano tali formalità, esse possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano al disabile di comunicare.

Le disposizioni sono in ogni tempo rinnovabili, modificabili e revocabili con le medesime forme e possono contenere la designazione di un fiduciario, investito del compito di rappresentare il soggetto nelle relazioni con il medico ed il personale sanitario. Il carattere non recettizio delle disposizioni non esclude ovviamente che la nomina del fiduciario si perfezioni con l'atto di accettazione del soggetto designato. Nel caso di mancata accettazione o di successiva rinuncia, così come in quello di morte, di sopravvenuta incapacità dello stesso fiduciario ovvero di sua mancata designazione le DAT conservano la propria efficacia; in tali casi, ove lo ritenga necessario, il giudice tutelare nomina un amministratore di sostegno.

Va ricordato al riguardo che la legge n. 76 del 2016 sulle unioni civili aveva anticipato le scelte che il Parlamento ha maturato con la normativa in esame, avendo introdotto, al comma 40 lett. a) dell'art. 1, la facoltà per ciascun convivente di fatto di designare l'altro quale suo rappresentante in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute.

Il fiduciario fa le veci o rappresenta il malato nelle relazioni con il

medico e con le strutture sanitarie: ciò vale a dire che la funzione che gli è propria è quella di curare il rispetto e l'esatta attuazione della sua volontà, agendo in nome proprio ma nell'interesse del soggetto che l'ha designato.

La figura del fiduciario evoca in qualche misura quella dell'amministratore di sostegno introdotta con la legge n. 6 del 2004, che ha consentito un'importante apertura sul versante giurisprudenziale verso la possibilità per ogni persona di governare il proprio futuro.

Lo stesso art. 4 prevede al comma 5 che il medico, in accordo con il fiduciario, possa disattendere in tutto o in parte le DAT qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. In tal caso la decisione è rimessa al giudice tutelare soltanto nell'ipotesi di conflitto con il fiduciario. In forza del richiamo agli artt. 406 e ss. c.c. deve ritenersi che anche il p.m. ed i familiari del malato possano proporre ricorso a detto giudice.

E' evidente il carattere compromissorio anche di tale previsione, che nel restituire al medico spazi di autonomia decisionale in relazione alle terapie da adottare o da non adottare rischia di cancellare, anche per l'ampiezza concettuale di talune delle ipotesi considerate - mi riferisco in particolare al caso di ritenuta palese incongruità delle DAT - , la volontà espressa dal paziente, in violazione del principio costituzionale che pone la volontà del malato come insuperabile limite all'intervento del medico.

L'art. 5 disciplina la pianificazione condivisa delle cure, intesa come lo strumento attraverso il quale la persona affetta da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta può elaborare e condividere con il medico, una volta acquisita ogni informazione, un percorso che le garantisca il rispetto della sua volontà e al tempo stesso la sollevi dal timore di essere abbandonata.

3. La legge è entrata in vigore il 31 gennaio 2018. Resta ora affidato a tutte le amministrazioni coinvolte il compito di curarne la piena e tempestiva attuazione: quello dei Comuni e delle strutture sanitarie competenti di predisporre gli appositi registri per l'annotazione delle

DAT, quello delle Regioni che utilizzano modalità telematiche di gestione delle cartelle cliniche o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati di regolamentare la raccolta di copia delle DAT ed il loro inserimento nella banca dati.

Resta soprattutto affidata alla professionalità ed alla sensibilità dei medici e di tutto il personale sanitario la piena attuazione dei principi che ispirano la normativa.

4. Un ultimo breve riferimento all'ordinanza della Corte di assise di Milano del 14 febbraio 2018 che ha rimesso alla Corte Costituzionale la questione di legittimità dell'art. 580 c.p. nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa a quelle di istigazione, a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito di suicidio, per contrasto con gli artt. 3, 13 comma 1 e 117 Cost., in relazione agli artt. 2 e 8 della CEDU, nonché nella parte in cui prevede che le condotte di agevolazione che non incidono sul percorso deliberativo dell'aspirante suicida siano sanzionabili nella stessa misura di quelle di istigazione, per contrasto con gli artt. 3, 13, 25 comma 2 e 27 comma 3 Cost.

Una volta posta la distinzione tra le condotte di istigazione - la cui capacità di ledere il bene giuridico tutelato la Corte non ha avuto ragione di contestare, in quanto per definizione dirette ad incidere sul percorso psichico del soggetto passivo, inducendolo alla scelta di morte - e quelle di aiuto, il giudice remittente ha dubitato che sia compatibile con i principi costituzionali richiamati la previsione di illiceità (o quanto meno la previsione di identica sanzione) per quelle condotte che costituiscano mera attuazione del proposito di chi ha già fatto la sua scelta liberamente e consapevolmente.

L'ordinanza della Corte di assise richiama la legge n. 219 del 2017 ed invoca gli stessi principi costituzionali a questa sottesi, in una linea di continuità e di tenuta complessiva del sistema: il riconoscimento del diritto della persona alla libera autodeterminazione, anche nella direzione della scelta di morte, ha orientato il giudice remittente nel sollevare la questione di costituzionalità della previsione come illecito penale del comportamento di chi si limiti a svolgere una attività di mero supporto

alla persona che da sola non sappia o non possa mettere in atto il suo proposito, ponendosi come mero strumento per la relativa attuazione.

Come appare evidente, lo spazio sottile che la Corte di assise ha intercettato nel distinguere tra condotta di istigazione o di rafforzamento del proposito suicidario e condotta di mera assistenza esige una difficile analisi dell'efficacia causale degli specifici comportamenti posti in essere rispetto alla formazione della decisione del malato, non potendo dubitarsi che anche la consapevolezza di quest'ultimo di poter contare su un aiuto promesso può portare al rafforzamento di un proposito appena abbozzato. Spetta ora alla Consulta fissare il punto di rilevanza penale delle condotte ispirate da finalità umanitarie, fermo il principio del nostro ordinamento che la vita non può essere violata da soggetti terzi.