

A CURA DI
FIORENZO FACCHINI

QUESTIONI SUL FINE VITA

Il parere di 12 esperti



Indice

Presentazione pag. 2

Interviste a:

- Giannantonio Barbieri pag. 3

- Stefano Canestrari » 7

- Giorgio Carbone » 10

- Carlo Cardia » 14

- Paolo Cavana » 22

- Ivo Colozzi » 26

- Vito D'Ambrosio » 28

- Cristina David » 35

- Fulvio De Nigris » 41

- Fiorenzo Facchini » 45

- Gian Luigi Gigli » 49

- Marco Maltoni » 54

Appendice:

- Legge 22 dicembre 2017, n. 219 pag. 57

Presentazione

Vengono qui raccolte le risposte di alcuni esperti a domande su questioni connesse con la legge 219/2017 sulle DAT.

Le risposte, pervenute nei primi mesi del 2019, avrebbero dovuto essere pubblicate sulla Rivista *Studia Bioethica* del Pontificio Ateneo Maria Regina Apostolorum, ma per svariate ragioni ciò non è avvenuto e nel dicembre scorso ci è stata comunicata la sospensione (temporanea) della Rivista.

Nel frattempo sono intervenuti elementi nuovi: la sentenza 242/2019 della Corte costituzionale che ha parzialmente aperto sul suicidio assistito; l'istituzione del registro nazionale sulle DAT e, recentemente, la proposta di referendum abrogativo del reato di omicidio del consenziente (eutanasia), dichiarato inammissibile dalla Corte costituzionale.

In particolare la non punibilità del concorso al suicidio assistito a determinate condizioni (che si configura come un concorso a una forma di eutanasia), solleva molte perplessità dal punto di vista etico. Il dramma della sofferenza va certamente affrontato con tutte le possibilità che offre la medicina moderna, particolarmente attraverso le cure palliative, ma il fine di ogni intervento deve rimanere il sollievo e l'aiuto alla persona e non la cessazione della sua vita.

Quanto poi alla partecipazione del medico che può essere richiesta, è interessante rilevare come la stessa Corte costituzionale abbia riconosciuto la possibilità che egli possa rifiutarsi in base alla sua coscienza, riconoscendosi in questo modo il diritto di obiezione in casi del genere.

Un altro elemento di novità è rappresentato dal registro nazionale delle DAT, previsto come strumento di esplicitazione delle proprie volontà circa le cure sanitarie. Va ribadito comunque che le DAT non hanno carattere di obbligatorietà e, perché possano valere giuridicamente, vanno redatte in forma idonea.

Un terzo elemento è la recente proposta di referendum sull'eutanasia, dichiarata inammissibile dalla Corte costituzionale.

La materia del "fine vita" continua ad essere un tema scottante nella società che ci proponiamo di seguire.

Riteniamo opportuno fare conoscere con questa modalità le risposte di alcuni esperti ai quesiti formulati a suo tempo e non ancora pubblicati.

Marzo 2022

Fiorenzo Facchini

Fondazione Ipsser e Istituto Veritatis Splendor

Giannantonio Barbieri¹

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione nell'ordinamento civile?

Il diritto di ogni individuo ad autodeterminarsi in ordine alle scelte riguardanti la sua vita all'interno del nostro ordinamento civile trova spazio in tutti gli ambiti dell'esistenza, compreso quello terapeutico. All'interno di questo campo la facoltà di autodeterminazione si esprime attraverso il consenso informato, strumento elevato da tempo a requisito imprescindibile di legittimità dell'atto sanitario. La Corte Costituzionale, con la sentenza n. 438 del 2008, ha sottolineato come esso rappresenti la sintesi di due diritti fondamentali: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, che trovano le loro radici negli artt. 2, 13 e 32 della Carta Costituzionale.

Negli ultimi decenni, poi, il raggiungimento di una sempre maggior consapevolezza circa alcuni fattori, quali l'invecchiamento della popolazione, il protrarsi della sopravvivenza di soggetti affetti da malattie degenerative ad esito infausto e il mantenimento in vita puramente biologico dei soggetti in stato vegetativo permanente, ha portato l'attenzione ad un ulteriore strumento di espressione di autodeterminazione, cioè quello delle disposizioni anticipate di trattamento. Esse si possono definire come un mezzo idoneo ad estendere il potere decisionale di un soggetto in grado di compiere scelte e valutarne le conseguenze ad eventuali situazioni di compromissione dell'autonomia, non escludendo nessun trattamento per cui si può manifestare il consenso/dissenso attuale.

Gli unici limiti di esercizio del diritto di autodeterminazione devono rigorosamente essere giustificati dall'esigenza di tutelare altri diritti di rilievo costituzionale.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

Le novità introdotte dalla legge 219/2017 consistono, in primo luogo, in una articolata disciplina del consenso informato, strumento da utilizzarsi nel contesto della promozione di una relazione di cura e fiducia tra paziente e medico improntata ad una "alleanza terapeutica", in cui anche il tempo di comunicazione costituisce tempo di cura.

Viene poi sottolineata l'importanza della terapia del dolore, in un'ottica di divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita, rimandando anche alla legge n. 38/2010 riguardante le cure palliative.

Ma, l'effettiva novità della legge consiste nell'introduzione nel nostro ordinamento dell'istituto del cd. biotestamento, o meglio delle disposizioni anticipate di trattamento, strumento grazie al quale *"ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura*

¹ Avvocato, Patrocinante in cassazione, Master in diritto sanitario, Master in bioetica

incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche”.

Diverso strumento previsto è invece la pianificazione condivisa delle cure. Essa consiste, appunto, nella pianificazione condivisa, all'interno della relazione terapeutica tra paziente e medico curante, del percorso diagnostico-terapeutico da seguire nell'evoluzione di patologie croniche, invalidanti e a prognosi infausta qualora il paziente venga a trovarsi in una condizione di incapacità.

Le problematiche scaturite da questa legge sono riconducibili prevalentemente all'istituto delle DAT. In particolare vi è chi ha criticato la mancata previsione dell'obiezione di coscienza relativa l'interruzione dei trattamenti terapeutici salva-vita da parte del personale sanitario curante. Dalle stesse correnti di pensiero, inoltre, vengono paventati rischi di apertura verso pratiche eutanasiche o di suicidio assistito.

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perchè? da utilizzare? A quali condizioni?

Le DAT rilevano sul piano etico essendo espressione della volontà del redigente, basata sul rispetto delle proprie convinzioni etiche. Ciò implica necessariamente la necessità dell'attuazione e del rispetto delle disposizioni in esse contenute anche da parte di soggetti, quali personale sanitario o eventuale fiduciario nominato, che non ne condividano l'impostazione etica.

Questo strumento risulta fondamentale allo scopo di potersi autodeterminare anche in un momento in cui le proprie condizioni psico-fisiche non lo permettano più e di non essere costretti a sopportare le conseguenze di decisioni relative terapie mediche e ad altre questioni personalissime prese da altri. E, dunque, del tutto auspicabile la sua utilizzazione e diffusione volta al rispetto del principio fondamentale del rispetto dell'autonomia di ogni individuo.

Le condizioni di utilizzo delle DAT devono ritenersi quelle prescritte dalla legge 219, ossia esse devono rispondere ai requisiti di personalità, consapevolezza e specificità, non possono essere utilizzate al fine di disporre la richiesta di trattamenti sanitari contrari alla legge, alla deontologia medica e alle buone pratiche clinico-assistenziali (nel caso in cui lo facessero il medico non avrebbe alcun obbligo giuridico di soddisfarle), devono essere eseguite dal personale sanitario e dal fiduciario nominato dal soggetto che le ha redatte, con l'unica eccezione di potersene discostare nel caso in cui esse non siano palesemente adeguate alla situazione di fatto o sopravvengano nuove terapie delle quali il paziente non era al corrente al momento di redazione delle DAT.

Che cosa pensare di un eventuale modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

Moduli-tipo delle DAT sono da tempo diffusi nell'ambito di associazioni ed enti che si occupano dello sviluppo di questo strumento, ad esempio la Fondazione Veronesi. Sarebbe certamente utile la diffusione di modelli di questo genere al fine di favorirne l'utilizzazione e semplificare le prassi mediche.

Partendo dal presupposto che, essendo le DAT liberamente determinabili, il redigente potrebbe escludere esplicitamente la sua volontà in ordine a pratiche eutanasiche o al suicidio assistito. E' altresì vero che nel nostro ordinamento è espressamente vietato il ricorso all'eutanasia e al suicidio assistito, per cui una disposizione di tale senso risulterebbe quantomeno superflua.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Per quale motivo e in che maniera ciò può avvenire?

No, non è ragionevole sostenere che la legge 219 possa aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito. Queste due opzioni, infatti, rimanendo illecite nel nostro ordinamento non possono far parte di quelle liberamente determinabili dal redigente nelle DAT. Lo si può desumere dall'art. comma 6 della legge, in cui viene sancito che il paziente non possa esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali.

L'unica possibilità lasciata al soggetto che redige le DAT è quella di disporre il rifiuto di accertamenti diagnostici e trattamenti terapeutici in una eventuale futura condizione di incapacità ad autodeterminarsi. Rifiutare trattamenti sanitari, di cui nutrizione e idratazione artificiale fanno parte (come sancito per la prima volta dalla legge 219 in seguito ad un lungo dibattito), consiste in una lecita facoltà di ogni individuo ed è cosa ben diversa dall'eutanasia. A causare la morte, eventualmente, non saranno i trattamenti terapeutici omessi o sospesi, bensì l'evoluzione della malattia ed il giungere a compimento del processo del morire, che i trattamenti avrebbero solo prolungato.

Lo strumento del consenso informato permette al paziente di rifiutare coscientemente, essendo adeguatamente informato dal personale sanitario, qualsiasi intervento diagnostico e terapeutico, anche salva-vita, sulla sua persona.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le proprie convinzioni di ordine deontologico?

Sì, il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, tranne che nelle ipotesi previste dalla legge. Ossia in base all'art. 4 comma 5° della legge 219 *“il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”*.

Come anzidetto il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari alla deontologia professionale, ma cosa del tutto diversa da essa sono invece le convinzioni personali del personale sanitario. Esse non possono essere anteposte dal personale sanitario alla volontà del paziente. Infatti, a fronte del diritto del paziente, riconosciuto dalla legge, a rifiutare o sospendere un trattamento anche salva-vita il medico non può rivendicare un diritto ad iniziare o proseguire un trattamento, in base ad un generalizzato diritto all'obiezione di coscienza. In mancanza di consenso da parte del paziente ogni trattamento eseguito sulla sua persona risulterebbe illegittimo, dato il principio dell'inviolabilità del corpo. E' chiaro come l'istituto dell'obiezione di coscienza non possa operare quando il suo esercizio comprometta diritti riconosciuti ad altri soggetti.

Inoltre, esso non opera nemmeno quando non vi sia un rapporto specifico e diretto con l'evento in cui non vuole essere coinvolto chi obietta. Questo evento consisterebbe qui nella morte del paziente, causata dall'evoluzione della malattia e non dal fatto di sospendere i trattamenti terapeutici da parte del medico, né tanto meno dall'ometterli.

Stefano Canestrari²

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

La prima materia che la l. 219/2017 disciplina, perseguendo l'intento di tutelare il diritto a vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contrari alla propria volontà, è quella del "consenso informato". Il consenso informato ha una "doppia natura": da un lato esso è forma di espressione primaria della tutela dell'autonomia personale, in quanto modalità di manifestazione della libertà del singolo, prima ancora che garanzia della sua dimensione corporea, dall'altro è strettamente connesso al tema della relazione medico-paziente. Il ruolo che assume il consenso nell'ambito del suddetto rapporto è quello di promuovere e valorizzare la relazione di cura e fiducia tra paziente e medico: è la sede in cui si incontrano «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1.2, l. 219/2017). Il legislatore ha collocato il consenso informato a presidio della tutela dell'autodeterminazione del paziente, concependolo come uno strumento volto a far sì che la comunicazione tra medico e malato risulti comprensibile ed esaustiva per quest'ultimo (art. 1.3).

Il tema del consenso informato è strettamente connesso a quello del rifiuto informato e della consapevole rinuncia ai trattamenti sanitari, anche se necessari al mantenimento in vita. Le coordinate in cui il legislatore inserisce la rinuncia e il rifiuto ai trattamenti sanitari sono le medesime del consenso informato (art. 1.5). Parlare di un rifiuto "consapevole" alle cure significa ritenere che esso debba essere l'ultimo atto di un percorso informativo e comunicativo che si realizza all'interno della dinamica del rapporto medico-paziente. Tale *iter* assume una rilevanza particolare nel caso in cui il trattamento, al quale il malato intenda rinunciare, sia quello di una terapia *life-saving*: vista l'enorme portata emotiva e la drammaticità di un simile contesto, il profilo della comunicazione medico-paziente diviene un tassello indispensabile, affinché il rapporto di alleanza terapeutica possa preservarsi e non inclinarsi irrimediabilmente. Quanto detto risulta espresso nella normativa in esame (art. 1.5) allorché si afferma che in caso di rinuncia o rifiuto il medico ha il dovere di prospettare, al malato e ai suoi familiari, sia le conseguenze della decisione assunta che le possibili alternative, provvedendo a promuovere «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». Il legislatore vuole quindi evitare che il diritto al rifiuto delle cure possa tradursi in un meccanismo che apre la strada a condotte di "abbandono terapeutico". L'essenza di *extrema ratio*, insita nella rinuncia e nel rifiuto ad un trattamento sanitario salvavita, non deve spingere a ritenere che il diritto ad esercitare tali facoltà sia un "diritto da non prendere sul serio": al contrario, il legislatore ha ribadito che rifiutare i trattamenti sanitari, anche *life-saving*, è un diritto ineludibile, posto a tutela della stessa libertà dell'individuo.

L'art. 1.6 dispone che il medico «è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità

2 Ordinario di diritto penale nell'Università di Bologna, Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica

civile o penale». Il caso in cui il paziente autonomo rinunci ai trattamenti sanitari salvavita viene equiparato all'ipotesi in cui la rinuncia riguardi i trattamenti *quoad vitam* e si realizzi tramite la richiesta al medico di agire per sospenderli o interromperli. L'aver previsto per legge la liceità della condotta attiva del medico, esentandolo in entrambi i casi da responsabilità, è una "certificazione del diritto dei principi": risultano consolidate le radici costituzionali del principio del consenso/rifiuto informato nella relazione medico-paziente e il rapporto di cura e fiducia che intercorre tra di essi ne esce rafforzato. Una disposizione in tal senso, infatti, elimina l'eventualità che il paziente rinunci preventivamente a un percorso di cura, temendo che il medico, in assenza di una disposizione di legge che lo esenta da responsabilità, possa disattendere una sua futura volontà di rinuncia/rifiuto per evitare il rischio di contenziosi giudiziari. Il comma si conclude postulando che il medico «non ha obblighi professionali» rispetto a richieste di trattamenti contrari a disposizioni di legge, alla deontologia professionale e non fondati su evidenze scientifiche che ne comprovino l'efficacia.

La legge dispone che la nutrizione e l'idratazione artificiale sono da considerarsi trattamenti sanitari (art. 1.5): possono quindi essere oggetto sia del legittimo rifiuto/rinuncia, che delle DAT (art. 4.1). Viene, poi (art. 1.7), trattato il caso della situazione di emergenza: qui il medico e l'*équipe* sanitaria devono assicurare le cure necessarie nel rispetto della volontà del paziente, ove «le sue condizioni e le circostanze consentano di recepirla».

Il legislatore, all'art. 2, affronta il tema della medicina palliativa: «il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario». La terapia del dolore, si deve realizzare «con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative». Il divieto di "accanimento terapeutico" è oggetto del secondo comma: è proibita la condotta del medico che intenda attuare un'irragionevole ostinazione nella somministrazione di cure o ricorrere a «trattamenti inutili o sproporzionati». La seconda parte dell'art. 2.2 disciplina il caso in cui sia legittimo adottare, con il consenso del paziente, un protocollo di sedazione palliativa profonda e continua. Come ha affermato il Comitato Nazionale per la Bioetica dovrebbero sussistere tre situazioni contestuali affinché si possa procedere alla sedazione profonda, ossia: malattia inguaribile in uno stadio avanzato; imminenza della morte, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; presenza di uno o più sintomi refrattari alle terapie adeguatamente verificati o di eventi acuti terminali con grave sofferenza, sia fisica che psichica. Il ricorso a tale trattamento o il suo rifiuto devono essere annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico (art. 2.3).

L'art. 4, *Disposizioni anticipate di trattamento* (DAT), attribuisce alle disposizioni espresse consapevolmente da una persona dotata di capacità d'agire, concernenti le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, il rango di indicazioni vincolanti che i sanitari devono pienamente rispettare. La vincolatività delle DAT, tuttavia, non va intesa come la esecuzione automatica di un precetto, ma deve essere subordinata alla piena corrispondenza tra la situazione tipizzata e quella che si verifica in concreto: il medico le può disattendere sia qualora il caso concreto diverga da quanto previsto in esse, sia se esistono nuove cure, dal potenziale migliorativo, non conoscibili al momento della sottoscrizione.

L'art. 5 concerne la pianificazione condivisa delle cure: si tratta di una via "intermedia" tra il consenso espresso ed attuale e le DAT. La norma, infatti, consente di fissare in un atto un piano di cura condiviso tra medico e paziente, relativo all'evoluzione delle conseguenze di una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. La pianificazione è "condivisa" in quanto il paziente «esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario» (art. 5.3).

Per concludere, occorre mettere in evidenza che la l. 219, chiaramente, afferma all'art. 1.8 che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». Inoltre, al comma 10, si puntualizza che la formazione continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie deve ricomprendere anche quella «in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative». Parlare di consenso informato presuppone non solo che a monte vi sia la capacità di comunicare al paziente informazioni comprensibili attraverso l'uso di un linguaggio chiaro, ma anche quella di scegliere le modalità comunicative più idonee al caso concreto.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito?

La legge 219 non riconosce un diritto di ciascuno a determinarsi anche in ordine alla fine della propria esistenza, scelta che avrebbe condotto all'equiparazione del diritto al rifiuto o alla rinuncia ai trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza al "diritto a morire" o al c.d. "diritto al suicidio". La via che il legislatore ha intrapreso, al contrario, è stata quella di allinearsi alle scelte in materia dei principali ordinamenti di tradizione liberaldemocratica: da un lato si è operato il riconoscimento del diritto al rifiuto e alla rinuncia dei trattamenti sanitari, anche necessari alla sopravvivenza, dall'altro l'eutanasia e qualsiasi forma di aiuto/assistenza al suicidio sono rimasti oggetto di divieto penale. Il caso della rinuncia/rifiuto al trattamento *life-saving* non può essere assimilato a quello della richiesta di aiuto/assistenza al suicidio o di intervento eutanasi. Nella prima delle due ipotesi il decesso è causato dalla malattia che fa il suo corso e non viene contrastata da trattamenti o presidi medici, nei confronti dei quali il paziente ha il pieno diritto di esprimere un rifiuto o una rinuncia. All'opposto, nella seconda eventualità la morte "eutanasi" è causata dalla somministrazione di farmaci specifici, con il consenso del paziente, i quali sono volti a provocarne il decesso immediato. In sintesi, la l. 219, recependo le conclusioni della giurisprudenza, riconosce ad ogni persona capace di agire il diritto a rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario, ancorché necessario alla propria sopravvivenza: l'esercizio di tale diritto è inquadrato nella relazione di "cura e fiducia" sussistente tra paziente e medico, la c.d. alleanza terapeutica.

Giorgio Carbone³

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione nell'ordinamento civile?

Se per autodeterminazione intendo la capacità di scegliere e agire in ragione di me stesso, cioè di convincimenti, opinioni e idee personali – indipendentemente dal fatto che siano condivisibili da altri – allora l'autodeterminazione è un aspetto della libertà individuale di pensiero: è una proprietà della mia volontà che, illuminata dalla conoscenza sensoriale e intellettuale di un bene, mi muove a scegliere quel bene. O più sinteticamente è la capacità della mia volontà sull'essere o sul non-essere di un mio atto: quando ho la padronanza sull'essere o sul non-essere dell'agire faccio esperienza della mia autodeterminazione. Essa è la condizione psicologica presupposta alla responsabilità personale in ambito morale e in ambito giuridico. Quindi, è un bene umano importante, non assoluto, ma estremamente relativo perché non può prescindere da aspetti soggettivi e oggettivi dell'esistenza: posso auto-determinarmi circa i beni di cui sono competente, ma non circa beni di cui non ho competenza. Ciò mette in luce il rapporto tra autodeterminazione e indisponibilità di alcuni beni, e chiama in causa il primo principio in ambito bioetico, quello dell'indisponibilità della propria vita fisica. Essendo un principio lo posso solo mostrare, cioè spiegare, e non dimostrare in modo apodittico, e posso dimostrare le conseguenze in cui incorre chi lo contraddice. Circa la spiegazione: la vita fisica non è qualcosa di estrinseco a me, ma sono io stesso: se qualcuno non rispetta la mia vita corporea non rispetta me. È la condizione indispensabile per poter godere di tutti gli altri beni. Se essa non è adeguatamente promossa, risulta vano e ipocrita affermare che l'uomo gode della libertà, dell'autonomia, del diritto alla salute. Esistono beni di cui la persona umana può disporre nell'esercizio della sua libertà e esistono beni di cui la stessa persona non può disporre. Circa i secondi, pur essendo beni propri della persona – si dicono beni personalissimi – io non ne posso disporre per il semplice fatto che, se ne disponessi, non potrei più disporre di altri beni disponibili, né potrei disporre della stessa libertà. Inoltre io, pur godendo dell'esistenza, sperimento non di esser venuto all'esistenza di mia iniziativa, ma di ricevere l'esistenza senza un mio intervento e che mi potrebbe essere tolta in qualsiasi istante, sebbene la volontà mia o altrui si opponga. Io non sono la causa efficiente del mio esserci, perché se lo fossi dovrei essere prima ancora di esistere. Perciò devo ammettere di dipendere nell'essere e che il mio esistere è un bene che supera le mie competenze. Mentre posso disporre dei beni che rientrano nelle mie competenze, cioè alla cui esistenza io concorro come causa efficiente (come ad esempio la proprietà di oggetti o le prestazioni professionali), non posso eticamente disporre di quei beni che eccedono le mie capacità. Ed è proprio questo il caso del mio esserci. È vero che di fatto posso suicidarmi. Ma il fatto che ciò sia fisicamente possibile non significa che sia eticamente giustificabile, che sia corrispondente alla dignità umana. Anzi, se disponessi del mio esserci mediante il suicidio, andrei al di là di quelle che sono le mie competenze e cadrei nella più tragica delle contraddizioni perché eserciterei la mia libertà a danno di me stesso.

3 Professore di bioetica presso la Facoltà di Teologia dell'Emilia Romagna

Infine, posso dimostrare le conseguenze in cui incorre chi contraddice il primo principio: se ritengo disponibile la mia vita corporea, allora dovrò di conseguenza ritenere disponibili il corpo e le sue parti, cioè gli organi, ma anche tutto ciò che faccio con il corpo, e anche la libertà personale, il diritto di voto e tutti i diritti abitualmente detti inalienabili. Se esistenza, corpo e libertà sono oggetto di libera disposizione, saranno inevitabilmente oggetto di quotazione mercantile. Ma così sarà lesa il principio di uguaglianza, la pari dignità tra gli esseri umani.

Quindi, il bene umano dell'autodeterminazione trova il suo ambito di efficacia all'interno del principio di indisponibilità della vita fisica.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la l. 219 e quali problematiche aprono?

La l. 219 sembra porre nel consenso informato la causa legittimante l'atto medico. Prima di essa la Corte di Cassazione con sentenza del 18/12/2008 n. 2437 aveva sancito: «L'attività medica trova la propria legittimazione non tanto e non solo nel consenso del paziente, ma nella sua stessa finalità che è la tutela della salute come bene costituzionalmente garantito». Prima della l. 219, si faceva leva non solo sul consenso, ma sul mandato professionale del medico: è in ragione di questa missione professionale che il medico è chiamato a tutelare la salute del paziente. Enfatizzando il consenso del paziente la l. 219 propone una visione del rapporto medico-paziente di tipo paritetico e contrattualistico. Ma tale visione è irrealistica e utopistica.

Inoltre, prima della l. 219, l'art. 9, L. 145/2001 di ratifica della Convenzione di biomedicina, firmata dal Consiglio d'Europa a Oviedo il 20/09/1996, recitava: «Saranno presi in considerazione i desideri espressi in precedenza in merito a un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà» e il § 62 del rapporto esplicativo si ricorda che tenere presenti i desideri del paziente non significa che eseguirli necessariamente.

La L. 219 ripete due volte «Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo» 1,6; «il medico è tenuto al rispetto delle DAT» 4,5. E così impone al medico un obbligo di risultato. Da obbligazione di mezzi a obbligazione di risultato. Da professionista chiamato ad agire in scienza e coscienza secondo la sua arte, perizia ed esperienza per guarire – se può –, curare e assistere sempre il paziente, il medico è trasformato in esecutore o mero operatore delle volontà di un paziente/cliente. La L. 219 è sintomo della tendenza a erodere progressivamente fino a cancellare del tutto le professioni liberali e trasformarle in erogatori di servizi. Tale tendenza è propria dei regimi totalitari nei quali i singoli devono eseguire e basta, e non agire secondo scienza e coscienza.

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? da utilizzare? A quali condizioni?

L'art. 4 della l. 219 non dice nulla a proposito del lasso di tempo che può intercorrere tra la redazione delle DAT e l'insorgere di una patologia. Il Comitato Nazionale per la Bioetica il 18/12/2003 ha approvato un interessante documento "Dichiarazioni anticipate di trattamento". Le dichiarazioni non sono le DAT, perché non hanno carattere giuridico vincolante per il medico e vanno redatte all'inizio della malattia o nel corso di essa quando si delineano meglio evoluzione e prognosi con l'assistenza del medico curante. A mio parere le dichiarazioni sono un atto prudenziale che prosegue il rapporto di fiducia medico-paziente e coinvolge l'integrità morale e la responsabilità deontologica del medico che assiste il suo paziente in questo delicato momento informativo. Considerato che meno della metà di coloro che scrivono le DAT ha parlato con il medico curante e per chi ha parlato il colloquio è durato in media 5 minuti, che le volontà espresse sono estremamente volatili e che la maggioranza delle persone, giovani o anziane, quando cambiano opinione sui trattamenti che desiderano ricevere, non realizzano di averlo fatto, mi sembra che redigere oggi DAT per un futuro – di cui ignoro se è prossimo o remoto – nel quale capiterà l'evento avverso è un atto contrario alla prudenza.

Che cosa pensare di un eventuale modulo-tipo facoltativo predisposto dal Ministero della salute per facilitare il ricorso alle DAT?

È stato dimostrato che, quando le DAT sono strutturate secondo un modulo prestampato con le indicazioni dei vari trattamenti da selezionare, chi le redige è influenzato dai termini positivi o negativi in cui è posta la domanda. E che quando le DAT sono scritte in forma olografa, chi le redige è influenzato dal contenuto di DAT redatte da altri. Quindi, non mi sembra che redigere le DAT sia un grande esempio di auto-determinazione. Inoltre, il modulo prestampato non mi sembra che migliori e renda più umano il rapporto medico-paziente, anzi mi sembra che lo renda meno personale e più vicino a un atto burocratico.

Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

L'eutanasia e il suicidio assistito sono già condannati dai codici di deontologia e dal codice penale italiano. Quindi, non c'è bisogno di nessun modulo tipo.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Per quale motivo e in che maniera ciò può avvenire?

Ricordo il risultato di un'indagine compiuta negli USA su 147.475 pazienti infartuati: al fatto che il paziente avesse redatto DAT è associata una netta riduzione di trattamenti farmacologici standard come la somministrazione di antiaggreganti piastrinici e beta bloccanti, e il dimezzamento della probabilità di riperfusione cardiaca (angioplastica e/o stent coronarici). Questa è un'indagine su un

campione molto vasto. Esistono ulteriori studi che confermano questa tendenza: la redazione delle DAT espone chi la redige al rischio dell'abbandono terapeutico. Uno dei motivi di questo aumentato rischio sarebbe l'erroneo convincimento nel personale sanitario che il paziente abbia fatto una generica rinuncia alle terapie.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

No, non è tenuto ai sensi degli art. 1, c. 6, e 4, c. 5.

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione nell'ordinamento civile?

Il diritto di autodeterminazione, nel suo significato più ampio, è presupposto e fondamento dei diversi diritti di libertà che la nostra Costituzione prevede per la persona umana. Se l'articolo 2 della Costituzione garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, come singolo e nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, numerose altre norme individuano le libertà individuali e collettive in ambito religioso, politico, familiare, scolastico, ecc., con una intelaiatura che privilegia l'autonomia della persona, pur in rapporto a determinati limiti. L'articolo 2 prevede, insieme ai diritti inviolabili, l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale. Ciò introduce una dialettica tra diritti e doveri che trova spazio nella Carta Costituzionale e in determinati ambiti ordinamentali.

Per ciò che riguarda il tema della salute, l'articolo 32 delinea il recinto dell'intervento pubblico e dei diritti individuali. Per il 1° comma la "Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", evocando così il diritto alla vita già compreso nel citato articolo 2. Per il secondo comma, "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge" e "la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona". Si può dire, in prima approssimazione, che la persona fruisce del diritto di autodeterminazione in ambito sanitario, sia perché è immune da qualsiasi costrizione in relazione alle terapie da effettuare, sia perché il diritto alla vita costituisce un limite che non può essere superato, essendo un diritto indisponibile. Dentro questi confini si è sviluppato, e si sviluppa, il dibattito più recente, per ciò che riguarda la conoscenza e la consapevolezza di cui la persona deve fruire in relazione alle sue condizioni di salute, alle cure che sono necessarie o utili, e per ciò che concerne il diritto a rifiutare comunque le cure, o per gli interventi, omissivi o positivi, che possano porre fine alla vita.

Nel dibattito sulle frontiere della vita, il dibattito filosofico e giuridico s'è allargato come non mai, comprendendo ormai tesi estremistiche ma anche significative evoluzioni. Infatti, la legge, oggi più di ieri può agire sulla psiche e la volontà umane in diversi modi: ad esempio, attenuando la sensibilità etica, fin quasi a farla scomparire, oppure facendola crescere, sempre lasciando spazio alla libertà individuale.

In questa direzione, è utile una breve riflessione sulla caduta del senso etico che di recente si va manifestando in tema di eutanasia nell'ambito coscienziale, e che si estende oggi a vere scuole di pensiero. Umberto Veronesi, ad esempio, afferma: "come nessuno sognerebbe come lecita l'uccisione di un neonato, così non sarà mai lecito pensare che si possa spegnere la vita di un ritardato mentale grave, o un malato di Alzheimer terminale, ormai totalmente inconsapevole di sé e del mondo fisico e affettivo che lo circonda. Per quanto a noi, in possesso delle nostre facoltà

4 Giurista, avvocato, professore di Diritto ecclesiastico nell'Università di Roma Tre

mentali, alcune situazioni possano sembrare “vite senza consapevolezza”, *dobbiamo affermare con forza come impercorribile questa strada*. Altrimenti ci troveremmo nella stessa posizione che portò il nazismo a definire ‘vita indegna di vita’ quella di bambini gravemente ritardati e di soggetti con handicap, che infatti furono eliminati”.

Umberto Veronesi è favorevole all’eutanasia per le malattie terminali. Ma la condanna duramente se rivolta a malati mentali, bambini gravemente ritardati, e riporta ipotesi del genere alla prassi disumana del nazismo di liberarsi di esistenze ‘non vitali’, non adeguate ai miti del regime. Siamo di fronte ad un’opinione, ma anche a resistenze etiche profonde, alla condanna radicale per leggi che giungano a tanto. Eppure, questo è il punto che va sottolineata, neanche questa certezza può oggi dirsi acquisita. Non lo è a livello di dottrina giuridica, non lo è per la legislazione di alcuni Paesi, dove pratiche da sempre respinte, con il tempo sono state introdotte per una sempre più ampia casistica. Ogni volta che un Autore, o scuola di pensiero, fissa un confine che non dovrebbe mai essere superato, poco dopo viene oltrepassato, la legge finisce col recepire ciò che prima si riteneva inconcepibile.

E’ noto che Peter Singer e H. Tristan Engelhardt superano, tutti insieme, ogni limite immaginabile. Per Singer, “il fatto che un essere umano, nel senso che è un membro della specie *Homo sapiens*, non è rilevante per l’immoralità dell’ucciderlo; a fare la differenza sono le caratteristiche quali la razionalità, l’autonomia e l’autocoscienza. I neonati non hanno queste caratteristiche. Ucciderli, dunque, non può essere considerato equivalente a uccidere esseri umani adulti”. Per Singer, il feto è “vita in potenza”, non può avere gli stessi diritti di un essere vitale: “il principe Carlo è un potenziale re d’Inghilterra, ma non ha i diritti di un re. Perché mai una persona solo potenziale dovrebbe avere i diritti di una persona?”

Come sono possibili opinioni così estreme su questioni che toccano il valore della vita, e com’ è possibile che un po’ ovunque stia prevalendo l’orientamento più distruttivo rispetto ad altri moderati? Diverse legislazioni prevedono ormai il suicidio assistito come prassi del Servizio sanitario, e sempre Veronesi spiega come possa giungersi alla banalità del male, narrando un episodio accaduto in un Paese del Nord Europa: “ho accompagnato un mio paziente che voleva essere aiutato a morire. L’inviato dell’organizzazione ha preparato la pozione letale, il paziente ne ha bevuta la metà e poi ha avuto un risentimento. L’incaricato gli ha detto: “guardi che così rischia di avere delle sofferenze indicibili. Beva tutto, perché io sono venuto qui perché lei finisca di bere!” L’episodio, aggiunge Veronesi, “si commenta da sé”.

In realtà, ciò è possibile perché emerge in questi casi la prospettiva della “china fatale” del “pendio scivoloso”, di quel processo per il quale, cedendo su un punto teorico essenziale, tutto rovina di conseguenza, il valore della vita viene travolto senza incontrare più ostacoli. Con la *china fatale* si apre un nuovo capitolo delle “vite da scarto”, per utilizzare le parole di papa Francesco. Nel momento in cui il valore della vita perde sussistenza, e prende il suo posto esclusivo la *qualità* della vita, è quasi inevitabile, perfino logico e coerente, che si pratichi l’eliminazione di vite sofferenti, passive, di malati mentali, fino a porre il tema del suicidio assistito dal momento che solo il singolo può valutare la congruità della vita che conduce rispetto ai propri parametri di benessere e felicità. Questa logica che ha indotto Paesi come il Belgio, l’Olanda, parte della Svizzera, alcuni degli Stati

Uniti, a prevedere l'assistenza al suicidio anche per persone che non hanno patologie gravi ma rifiutano depressione, vecchiaia, altre negatività esistenziali. Con l'introduzione delle pratiche eutanasiche, interviene l'assuefazione, ci si abitua alla morte procurata, anziché alla vita difesa, il male si presenta con levità banale, le barriere etiche si erodono, crollano d'un tratto senza che ce ne accorgiamo.

Però, è necessaria una riflessione sul perché l'impostazione relativista (si può chiamarla così) presenta un punto di vantaggio rispetto al pensiero classico, quando sostiene che "è immorale imporre la sofferenza. Crediamo nel valore e nella dignità dell'individuo". L'emancipazione dalla sofferenza, la dignità della persona, sono valori etici propri d'ogni cultura solidarista, sono radicati nelle visioni religiose che riconoscono un Dio misericordioso, che non vuole la sofferenza delle creature. Oggi questi valori sono a rischio per l'affinamento delle scienze, il prolungamento dell'esistenza, la possibilità di protrarre *ultra vires* la vita biologica in presenza d'una psiche prossima all'estinzione, sospesa senza prospettive di soluzione. Ciò determina un fenomeno nuovo: la paura del dolore spinge all'eutanasia, induce alla relativizzazione del valore della vita, apre le porte all'affievolimento della sensibilità prima ricordata. La risposta alle spinte nichiliste deve allora riempirsi di significato, deve portare a scelte giuridiche solidariste per evitare la deriva più facile, la caduta dell'impegno, l'accettazione della pura materialità.

Si apre qui un corridoio di dialogo tra opinioni diverse, per evitare gli estremismi. Ogni tipo di legislazione, le più diffuse concezioni etico-religiose, riconoscono il principio della volontarietà delle cure sanitarie. Chiunque ha diritto di rifiutare l'accanimento terapeutico per più ragioni: per timore di sofferenze additive, per evitare rischi connessi a interventi operatori, per la volontà che la malattia segua il corso naturale, per motivazioni religiose o ideologiche di diversa natura.

Merita un richiamo, sul punto, il passo in avanti operato dal magistero di Papa Francesco, laddove – fermo restando il tradizionale rifiuto d'ogni forma d'eutanasia – egli formula una riflessione sui confini del dolore che deve essere sempre combattuto, e sulla soglia del dolore così alta che finisce con ledere la dignità della persona. Per Francesco, occorre attualmente "un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione d'insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona". A questo limite (come soglia insuperabile) di operatività delle terapie, Francesco fa seguire una considerazione di grande rilievo etico, perché ricorda che la sofferenza non è un valore assoluto, bensì un male da diminuire, o annullare, e che quindi si deve accettare "responsabilmente il limite della condizione umana mortale nel momento in cui si prende atto di non poterla più contrastare".

Si apre una prospettiva più ampia, si chiede di guardare alle sofferenze con gli occhi dei sofferenti, sapendo che insieme al valore della vita ne vanno difesi altri, relativi alla dignità della persona, e che assumono un crescente significato con l'aumento dell'età, le specializzazioni della scienza, l'esigenza della solidarietà. Diviene, in questo modo, decisivo il criterio di proporzionalità necessario per salvaguardare la dignità della persona, nonché la riflessione sul ruolo della "macchina" che deve curare l'uomo senza mai sottometterlo al proprio dominio. E diviene centrale l'applicazione di questi principi alle reali situazioni nelle quali ciascuno può venire a trovarsi, e che non sono definibile tutte alla stessa stregua.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

Se guardiamo al merito, ai contenuti della legge 219, dobbiamo sforzarci di dare un giudizio equilibrato, per due essenziali motivi. In primo luogo, per il confronto che va fatto con altre legislazioni europee che hanno aperto esplicitamente alla deriva eutanassica, al riconoscimento pieno del suicidio assistito, con le conseguenze prevedibili. Entrambe queste scelte sono state, almeno in prima lettura, escluse dal nostro legislatore.

In secondo luogo, occorre riconoscere gli indubbi aspetti positivi della legge, soprattutto nei suoi tre principi fondamentali. Il primo: “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato delle persone interessate, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”. Il secondo principio, che è forse il punto suscettibile di maggiori sviluppi, riguarda la promozione della relazione di fiducia tra medico e paziente, ed è contenuto nel 2° comma dell’art. 1 della Legge: “è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l’équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo”.

Il terzo principio, il vero focus della Legge 219, riguarda “il diritto che spetta ad “ogni persona di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e in modo comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell’eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell’accertamento diagnostici e della rinuncia ai medesimi”.

Dobbiamo dare una valutazione positiva di questa parte della legge, perché suscettibile di migliorare il rapporto tra medico e paziente. E dobbiamo insistere sull’applicazione di queste novità perché capaci di far inquadrare meglio le situazioni specifiche di ciascuna persona, e di rendere più umane le condizioni generali della sanità. Soprattutto quando le leggi segnano una svolta negli indirizzi di un ordinamento, esse svolgono anche funzioni pedagogiche: promuovono una cultura, modi d’essere, comportamenti, che i soggetti interessati (medico e paziente) devono acquisire, utilizzando mezzi idonei per raggiungere l’obiettivo. Solo per un esempio, la legge indica la strada di una formazione del personale medico e sanitario nel senso del consenso informato, e ciò comporta dei cambiamenti nelle strutture sanitarie e nella mentalità corrente dei rapporti tra personale sanitario e pazienti.

Le DAT, a loro volta, costituiscono un altro caposaldo della legge, perché pongono la volontà del paziente come limite agli interventi sanitari e alle loro modalità. Per il comma 6° dell’articolo 1,

infatti “il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente o di rinunciare al medesimo, e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. 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”.

Infine, con le DAT si prevede una dichiarazione di volontà valida per il futuro, aggiungendo che la “nutrizione e l’idratazione artificiale” costituiscono oggetto di possibile rifiuto da parte del paziente sia nelle volontà espresse, sia in quella manifestata in precedenza mediate i DAT. Questo secondo complesso normativo entra in una dialettica complicata con il primo che riguarda la formazione del consenso informato, e crea diversi problemi.

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? Da utilizzare? A quali condizioni?

Se noi consideriamo il consenso informato nell’ottica prima richiamata, cioè di un potenziamento della conoscenza effettiva delle condizioni di salute della persona, non c’è dubbio che la dichiarazione di volontà valida per il futuro ha una sua coerenza e tende a far crescere il principio di autodeterminazione, soprattutto in una fase storica caratterizzata dalla complessità degli strumenti sanitari messi a disposizione dal progressivo medico e scientifico.

Tuttavia, si manifesta subito una criticità laddove le DAT possono essere fatte valere senza limiti di tempo, anche quando la persona può trovarsi in condizioni imprevedibili per la molteplicità di situazioni che possono presentarsi rispetto all’epoca di formulazione delle DAT. Possono emergere, allora, notevoli difficoltà per l’obbligo del medico di attenersi a volontà pregresse proprio in situazioni che non erano immaginabili. Può nascere un grave conflitto tra la coscienza del medico e le indicazioni che richiedono atti o condotte confliggenti con la deontologia medica o con i principi fondamentali del nostro ordinamento in materia di tutela della salute e di diritto alla vita. E’ vero che le DAT possono essere disattese dal medico nei casi citati, ma resta il varco comunque concretizzabile tra azioni positive (sempre da escludere) e azioni omissive che possono provocare incertezza e diversità d’orientamento.

Che cosa pensare di un eventuale modulo-tipo facoltativo predisposto dal Ministero della Salute per facilitare il ricorso alle DAT?

Tendenzialmente non sarei favorevole, perché vedrei crescere i rischi di una burocratizzazione del processo di determinazione della volontà della persona interessata. Soprattutto perché il modulo-tipo, che sarebbe quindi preconfezionato, dovrebbe sintetizzare una realtà assai variegata di ipotesi e sotto-ipotesi che non si presta a *reductio ad unum*, e soprattutto perché solo la persona può esprimere le sue reali necessità e riassumere la sua volontà, anche in ragione della propria condizione e storia clinico-sanitaria, che resta un *unicum* rispetto a moduli astratti.

Ritengo sia molto meglio incentivare un ruolo di supporto, (chiarimento e suggerimento) per quanti lo vogliano e lo richiedano, nella stesura delle DAT: ciò permetterebbe di rendere chiaro il linguaggio utilizzato nel documento, ed evitare che le DAT contengano indicazioni *contra legem*, o in opposizione ai principi fondamentali della deontologia professionale.

Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

Rispondo in coerenza con quanto già detto nel punto precedente. Personalmente, ho una notevole diffidenza per ogni tentativo, anche fatto con le migliori intenzioni, di sintetizzare in moduli prestampati indicazioni che valgano per situazioni le più diverse, e che devono poi adattarsi, come detto, alle condizioni specifiche e peculiari di ciascuna persona. Diverso, sarebbe il discorso qualora una persona, che voglia predisporre le DAT, chieda di sua volontà, l'aiuto di personale sanitario competente, che potrà ben fare presente che il nostro ordinamento non prevede alcuna forma di eutanasia e di suicidio assistito.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Per quale motivo e in che maniera ciò può avvenire?

Questo è, naturalmente, l'altro grande punto interrogativo di una legge che, già in prima approssimazione, è stata interpretata in modo assai difforme da giuristi e specialisti nella scienza sanitaria.

Io credo si debba muovere, per questa domanda più che per altre, dall'esigenza di fornire un giudizio equilibrato della legge, come più volte suggerito da Giuseppe Anzani, tenendo conto che spesso nelle leggi, e la legge 219 è tra queste, noi incontriamo della "zone grigie". In questi casi dobbiamo valutare bene: "se c'è una lettura *in bonam partem* vediamo come si può tenerla a guida nel suo massimo grado"; mentre si deve evitare che si dilati "la lettura interpretativa *in malam partem*".

Da questo punto di vista, credo che la legge presenti due momenti critici, che potrebbero, se letti *in malam partem*, divenire veri e propri varchi capaci di agevolare lo scivolamento verso forme di eutanasia omissiva. Mi riferisco, in primo luogo, al già citato articolo 1, comma 6°, per il quale il medico deve rispettare la volontà del paziente, e di conseguenza "è esente da responsabilità civile o penale". E aggiunge 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".

Qui si apre, effettivamente, una possibilità, tra le tante che possono presentarsi nella vita quotidiana e nella congerie dei casi di urgenza e di rischi imminente per la quale il medico è subordinato alla

volontà di non fare nulla, anche quando può provocare l'accelerazione (quanto ampia?), della morte.

E si apre la possibilità di una desistenza dalle cure, anche per periodi lunghi, e della richiesta di assistenza verso una consunzione vitale per sé nient'affatto scontata. Sono casi estremi? Sì, ma non impossibili, che potrebbero richiedere interventi interpretativi già in sede di elaborazione delle linee guida cui forse si dovrà attendere.

Altrettanto può dirsi per l'altro passaggio legislativo, questa volta chiarissimo, che considera la nutrizione e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione su prescrizione medica, come trattamenti sanitari mediante dispositivi medici. L'assolutezza della prescrizione ha lasciato, e lascia, sconcertati e non so francamente (anche perché in queste cose, solo i medici possono discernere e decidere) se nelle eventuali linee guida si possa fare opera di chiarimento per i casi estremi.

Un ultimo aspetto critico della legge (che considero aggiuntivo) riguarda l'attualità del consenso libero e informato, che viene valutato in termini un po' burocratici, mentre possono essere molteplici e svariate le situazioni per le quali le scelte compiute in un passato più o meno recente. Anche in questo caso le linee guida potrebbero distinguere tra situazioni e situazioni, e consentire di affrontarle con qualche flessibilità.

In altri termini, proprio perché vedo questi possibili varchi verso esiti eutanasi, penso che, nei limiti e nei margini consentiti da una normativa di carattere strategico, si possono adottare (sempre nelle eventuali linee-guida) formule che più rispondano ai principi fondamentali, e ai beni essenziali, che la Legge stessa apertamente tutela o cui si ispira.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

Si presenta, a questo punto, il tema dell'*obiezione di coscienza*, che costituisce un potenziale *vulnus* nei riguardi dei principi costituzionali, quando s'è ritenuto di escludere un suo richiamo diretto nella Legge 219. E' stato detto, per la verità, che il problema dell'obiezione di coscienza non dovrebbe nemmeno porsi perché nessuna disposizione della Legge implica comportamenti inaccettabili per gli operatori sanitari. Tale presunta inutilità deriverebbe da quell'inciso per il quale, nell' eseguire le disposizioni del paziente, il medico è esente da responsabilità civili o penali, e perché può rifiutare di compiere atti contrari a norme di legge alla legge richiesti dal paziente.

In realtà, queste affermazioni sono prive di fondamento, e portano a opposta conclusione. Proprio aver previsto l'esenzione da responsabilità civili e penali conferma l'esigenza dell'obiezione: la quale nasce proprio quando un determinato atto, lecito per legge, è precluso dalla coscienza, e quando il contenuto di un atto gravemente omissivo (con le sue conseguenze) impone al medico, contro la sua coscienza, di legittimare o partecipare al passaggio concreto verso l'eutanasia.

Dopo l'approvazione della legge, è stato affermato in sede ministeriale, che si farà in modo di garantire il diritto all'obiezione nell'ambito della sua applicazione, anche con l'emanazione di opportune normative secondarie. Ciò può ritenersi positivo, ma si deve ricordare che il fondamento dell'obiezione di coscienza ha carattere costituzionale, e dimensione generale, essendo essa esercitabile in ogni struttura pubblica o privata ogniqualvolta il medico si trovi a dover agire contro la sua coscienza. Essa ha base costituzionale, perché scaturisce dal rispetto della libertà religiosa e di coscienza, dal dovere di non agire contro il diritto alla vita che è al vertice dei diritti costituzionali, e per questa ragione è prevista nei codici di deontologia in termini generali.

Da ciò deriva una conseguenza rilevante. L'obiezione di coscienza assume un significato decisivo per una normativa che, anche nelle interpretazioni più miti, presenta zone opache che possono essere interpretate in modo errato. Per questa ragione essa è esercitabile non soltanto in alcune strutture private, in ragione della loro identità, ma dev'essere consentita ad ogni operatore sanitario che non intenda partecipare a scelte che possano mettere a rischio la vita delle persone. Né va dimenticato, anche alla luce delle dolorose recenti situazioni verificatesi in altri Paesi, che l'obiezione di coscienza costituisce un limite etico invalicabile oltre il quale la legge non può andare e non può obbligare: ciò anche per evitare che alla persona, alla famiglia, ai medici, possano sostituirsi volontà aliene guidate da principi estranei al nostro sentire comune.

Paolo Cavana⁵

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione nell'ordinamento civile?

Innanzitutto va precisato che l'espressione "diritto di autodeterminazione", introdotta dal legislatore nell'art. 1 della legge n. 219 del 2017, reca con sé un'intrinseca e duplice ambiguità, data innanzitutto dal fatto che l'esercizio di ogni diritto soggettivo, tutelato dall'ordinamento, è in qualche modo espressione dell'autodeterminazione del suo titolare. Sicché parlare di "diritto di autodeterminazione" può sembrare ridondante e in ultima analisi inutile, trattandosi di espressione troppo astratta e generica per indicare l'effettiva titolarità di situazioni soggettive giuridiche concrete e azionabili.

La Corte costituzionale ha parlato piuttosto di una "fondamentale e generale libertà di autodeterminarsi" (sent. n. 162 del 2014). In sostanza sembra più corretto parlare in termini generali di principio di autodeterminazione, che ispira la disciplina di molti diritti fondamentali, piuttosto che di un diritto in quanto tale.

Il secondo motivo di ambiguità di tale espressione risiede nel fatto che essa suggerisce e tende ad accreditare l'idea di un diritto fondamentale ("di autodeterminazione") dal contenuto potenzialmente illimitato in quanto coincidente con la volontà del soggetto titolare e pertanto sostanzialmente privo di limiti, in grado quindi di imporsi per la sua realizzazione anche sulla sfera giuridica di soggetti terzi. In essa tende cioè a riflettersi una concezione assoluta dei diritti come veicoli di affermazione di una sorta di onnipotenza della volontà individuale a scapito del necessario bilanciamento con i diritti di altri soggetti. Tuttavia una simile concezione risulta smentita dallo stesso art. 32 Cost., che pure ne costituisce per i suoi sostenitori il fondamento immediato e diretto, in quanto il principio del consenso ai trattamenti sanitari - da cui il preteso diritto all'autodeterminazione - trova il suo limite nella volontà del legislatore, che può prevedere trattamenti sanitari obbligatori (la salute è tutelata dalla Costituzione anche come "interesse collettivo"), il quale a sua volta trova un limite insuperabile nel "rispetto della persona umana", che costituisce un limite generale di rilevanza costituzionale nella disciplina del bene "salute". Questo secondo limite, a mio parere, preclude al legislatore il potere di imporre ad un terzo, cioè il medico, contro la sua coscienza di compiere un atto (facere) destinato a causare - non solo a non impedire in quanto già imminente, come nel c.d. accanimento terapeutico - la morte di una persona, anche se su richiesta di quest'ultima.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

Le principali novità introdotte dalla legge n. 219 con riferimento alle DAT, oltre ai requisiti di forma ivi previsti per la sua validità, sono principalmente due:

5 Ordinario di diritto canonico ed ecclesiastico, Università LUMSA di Roma

a) il loro carattere vincolante per il medico (“il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, 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”, art. 4, comma 5);

b) il loro contenuto, che può ricomprendere anche il rifiuto o la sospensione di trattamenti di sostegno vitale, compresi l’alimentazione e l’idratazione artificiale (art. 1, comma 5), anche al di fuori dell’ipotesi di accanimento terapeutico (art. 2, comma 2).

Le problematiche che si aprono riguardano pertanto le valutazioni cui sarà tenuto il medico, in quanto se da un lato egli è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente, dall’altro “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” (art. 1, comma 6). Da notare che la legge, diversamente da quanto costantemente previsto nei progetti di legge precedenti, non prevede formalmente il diritto all’obiezione di coscienza del medico.

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? da utilizzare? A quali condizioni?

Le DAT possono assumere rilevanza sul piano etico perché, attraverso di esse, il paziente può dare indicazioni, per il tempo in cui avesse perso la capacità di autodeterminarsi, in ordine ai trattamenti medici di cui potrà essere oggetto, ovvero “il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari” (art. 4, co. 1), sulla base della sua concezione della vita e, più in generale, delle sue convinzioni etiche o religiose, con una eventuale ricaduta anche sul personale sanitario chiamato a dare attuazione a tali scelte, il quale potrebbe ritenerle in contrasto con le proprie convinzioni etiche o deontologiche.

Sotto questo profilo le DAT possono essere uno strumento per l’esercizio della libertà di coscienza e di religione (per esempio per i Testimoni di Geova contrari alle emotrasfusioni di sangue; i minori sono invece sempre tutelati dalla legge anche contro la volontà dei loro genitori, art. 3, co. 2), consentendo al soggetto di esprimere le proprie scelte in materia sanitaria corrispondenti alle proprie convinzioni di carattere etico. D’altra parte laddove un paziente sia sorretto dall’affetto dei familiari e/o da un rapporto di fiducia con il medico, questo strumento appare superfluo e inutile, se non per casi particolari.

Occorre infatti ricordare che già la legge, oltre al Codice di deontologia medica, vieta al medico di attuare “trattamenti inutili o sproporzionati” per pazienti “con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte” (art. 2, comma 2: c.d. accanimento terapeutico), il che riduce fortemente il possibile contenuto delle DAT. Queste potranno forse essere utilmente impiegate da pazienti affetti da patologie progressive gravemente invalidanti, tali da poter privare col tempo il soggetto della propria autonomia e volontà.

In ogni caso la condizione fondamentale per un corretto utilizzo delle DAT, purtroppo non garantita dalla legge, dovrebbe essere la loro redazione in presenza o previa consultazione effettiva con il medico di fiducia, il quale soltanto può effettivamente assicurare quel consenso consapevole e informato (al rifiuto o al consenso di determinati trattamenti medici) che dovrebbe essere garanzia di serietà delle DAT.

Che cosa pensare di un eventuale modulo-tipo facoltativo predisposto dal Ministero della salute per facilitare il ricorso alle DAT?

Premesso che non vi è alcun obbligo per il paziente di redigere le DAT, la predisposizione di un modulo-tipo da parte del Ministero e/o delle amministrazioni sanitarie potrebbe agevolare la persona intenzionata a compilarle ma presenta altresì, a mio parere, un duplice rischio:

- a) di spingere di fatto il paziente, soprattutto se fragile e in condizione di solitudine, a redigere un simile documento a meri fini assicurativi e di esonero da responsabilità per l'amministrazione stessa, ovvero a redigerlo anche senza che egli ne avverta effettivamente il bisogno;
- b) di favorire un processo di spersonalizzazione delle DAT, in quanto un simile modulo-tipo non terrebbe conto delle concrete condizioni di vita e di salute del singolo paziente e le DAT sarebbero quindi destinate ad diventare uno dei tanti adempimenti burocratici cui il paziente è tenuto in ambito sanitario, come avviene per il consenso all'uso dei suoi dati personali per la tutela della privacy.

Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

Questa soluzione potrebbe forse essere utile per le strutture sanitarie cattoliche, al fine di guidare i pazienti nella loro redazione al fine di evitare che essi possano richiedere al personale medico interventi ritenuti in contrasto con i valori etici e religiosi che ispirano l'istituto. Tuttavia la legge, oltre ad avere una sfera di applicazione estesa ad "ogni struttura sanitaria pubblica o privata" (art. 1, co. 9), prevede chiaramente che le DAT sono una facoltà della singola persona, la quale deve poterle redigere in piena libertà e consapevolezza, e preferibilmente previo consulto con un medico, meglio se quello di fiducia, che dovrebbero conoscerlo sia dal punto di vista umano che clinico.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Per quale motivo e in che maniera ciò può avvenire?

La legge n. 219 prevede in effetti che il medico sia tenuto, come regola generale, a dare attuazione alla volontà del paziente espressa nelle DAT, ciò che può ricomprendere anche il rifiuto o la sospensione di trattamenti di sostegno vitale, come pure l'alimentazione e l'idratazione artificiale,

determinando così la morte del paziente. Tra il “lasciarsi morire”, come sembra ammettere la legge, e l'eutanasia quanto meno passiva il confine è molto labile e poroso, in particolare laddove si chiede a tal fine l'intervento del medico, cioè di un terzo, che dovrebbe compiere concretamente un'azione o facere - il distacco o spegnimento di un apparecchio o di un più semplice dispositivo, come una flebo - destinata a determinare la morte del paziente stesso.

In questo modo la legge tende oggettivamente ad erodere, restringendola, la sfera di tutela della vita umana, da sempre presidiata da una serie di fattispecie penali quali l'omicidio (575 c.p.), l'omicidio del consenziente (art. 579 c.p.) e/o l'aiuto al suicidio (art. 580 c.p.), nella direzione di un lento e progressivo riconoscimento del c.d. “diritto di morire”, ovvero di una pretesa giuridicamente tutelata, quindi esigibile anche da parte di terzi, di porre termine alla propria vita. Preteso diritto che, allo stato attuale, non è giuridicamente configurabile in presenza dei reati sopra citati, ma che, secondo alcuni, sarebbe riconducibile alla tutela del diritto alla salute attraverso il principio del consenso ai trattamenti sanitari, inteso in termini assoluti come diritto di autodeterminazione.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

In base alla legge n. 219 il personale sanitario è tenuto a dare attuazione alla volontà espressa dal paziente mediante le DAT, salvo che queste siano palesemente incongrue o non più aggiornate dal punto di vista medico (in accordo con il fiduciario; art. 4, co. 5, l. cit.) ovvero quando i trattamenti richiesti risultino “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” (art. 1, comma 6, espressamente richiamato dall'art. 4, co. 5, l. cit.). E il Codice di deontologia medica vigente tutela la libertà di coscienza del medico, nel senso che “il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione” (art. 22).

Tuttavia questa previsione, peraltro modificabile, non riconosce l'obiezione di coscienza del medico come un vero e proprio diritto, come tale riconosciuto ex lege, come nel caso dell'aborto (IVG), ma fornisce una mera tutela di natura deontologica, giuridicamente più debole, nel senso che un giudice, chiamato a decidere un'eventuale controversia derivante dall'applicazione della legge, potrebbe interpretare in senso restrittivo la norma deontologica a fronte di un obbligo di prestazione del medico previsto direttamente dalla legge. La mancata previsione dell'o.d.c. del medico, quanto meno nei casi in cui sia in gioco la tutela della vita umana, rappresenta quindi una grave carenza della legge n. 219, che richiederà da parte dei medici un atteggiamento fermo e risoluto nel salvaguardare quella sfera di autonomia deontologica e di coscienza che caratterizza da sempre la loro professione.

Ivo Colozzi⁶

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione nell'ordinamento civile?

Il diritto all' autodeterminazione è garantito costituzionalmente (si veda in particolare l' art. 32), per cui è molto ampio e gode di una tutela molto forte. L' unico limite sembra trovarsi nell' "interesse della collettività" (art. 32), cioè delle altre persone che insieme formano la società italiana dei contemporanei. Se, ad esempio, la mia malattia dovesse rischiare di produrre una epidemia, allora, posso essere "obbligato" a curarmi e il mio diritto viene meno. Naturalmente non è banale stabilire analiticamente in quali casi la mia scelta di curarmi o di sospendere le cure può ledere l' interesse della collettività, dal momento che tale interesse non è solo materiale o fisico, ma anche psicologico e relazionale.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

Mi pare che la novità più significativa e problematica sia contenuta nell' art.1 comma 5 della legge, dove l'idratazione e la nutrizione artificiale vengono inserite nella più generica categoria dei "trattamenti sanitari" che possono essere rifiutati dai pazienti. Mi pare evidente che ciò apra la strada al suicidio assistito, soprattutto se colleghiamo questa possibilità alla creazione, sempre prevista dalla legge 219, della figura del "fiduciario", che rappresenta il malato nelle relazioni con il medico e la struttura sanitaria. Il fiduciario, infatti, ha la possibilità anche di disattendere le disposizioni del malato, in accordo col medico, in alcuni casi espressamente previsti, tra cui rientra quello della modificazione della situazione clinica rispetto a quella ipotizzata o prevista dal paziente nel momento in cui ha scritto le proprie disposizioni.

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? Da utilizzare? A quali condizioni?

La rilevanza etica delle DAT penso sia evidente, dal momento che riguardano da una parte la questione della vita e della morte, cioè il modo in cui le persone rispondono alle domande ultime sul D/destino e, di conseguenza, il modo in cui concepiscono la propria libertà; dall' altra parte, mettono in gioco il tema della fiducia, che è il carburante che fa funzionare le relazioni sociali.

A mio parere è meglio utilizzarle, visto che la legge le prevede, soprattutto a scopo difensivo, cioè per evitare forme possibili di eutanasia (naturalmente non dichiarata) che potrebbero crescere in futuro a causa di una tendenza che sembra caratterizzare sempre più nettamente il Servizio sanitario sul piano strutturale e su quello culturale. A livello strutturale, la crescente insufficienza delle

6 Ordinario di Sociologia presso l'Università degli Studi di Bologna

risorse potrebbe rendere più “facile” la decisione di tagliare gli interventi di “sopravvivenza” per dirottarli su quelli di “cura”, cioè sui casi di malattia che possono essere risolti. Queste scelte saranno favorite dalla crescente diffusione non solo tra gli amministratori, ma anche tra gli operatori, di una cultura utilitaristica che considera come valori ultimi l’ottimizzazione del rapporto mezzi-fini (risorse-risultati) e il perseguimento del maggior bene possibile per i più, visto che non si può raggiungere il bene di tutti.

Che cosa pensare di un eventuale modulo-tipo facoltativo predisposto dal Ministero della salute per facilitare il ricorso alle DAT?

Ritengo lo Stato il principale responsabile della crescita del trend sopra descritto, sia sul piano strutturale che su quello culturale. Riterrei, quindi, pericolosa la possibilità che sia lo Stato a predisporre uno o più moduli-tipo perché inevitabilmente tali moduli implicano una risposta, ovviamente implicita e, quindi, poco leggibile da chi non abbia una robusta formazione culturale, sulla questione del D/destino e sul tema della fiducia. Credo, invece, che tale iniziativa dovrebbe essere assunta dalle aggregazioni sociali (la Costituzione avrebbe parlato di corpi intermedi) in cui il dichiarante si riconosce e attraverso cui ha formato e pienamente sviluppato la propria personalità.

Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

Si veda la risposta precedente.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Per quale motivo e in che maniera ciò può avvenire?

La risposta è sì. Le ragioni sono quelle illustrate precedentemente.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

Credo che il personale sanitario dovrebbe poter ricorrere anche in questo caso al diritto all’obiezione di coscienza, che, mi pare, la legge significativamente non menziona. In questo caso obiettare significa poter chiedere che un paziente le cui DAT configurino pratiche di eutanasia o suicidio assistito venga riassegnato ad altro operatore.

Vito D'Ambrosio⁷

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione riconosciuto dalla società civile?

Mi pare necessaria una premessa generale.

Se lasciamo cadere la polvere delle innumerevoli e talvolta furibonde polemiche pro o contro la legge n. 219 del 2017 e ci confrontiamo sul piano del pacato dibattito razionale, le conclusioni potranno essere condivise o meno, ma saranno più facilmente confrontabili e sarà possibile una conclusione sufficientemente condivisa, in tempi ragionevoli. E quindi la risposta alla prima domanda è semplice. Tenuto conto che si deve avere riguardo alla realtà italiana, l'articolo 32 della nostra Costituzione, infatti, esplicitamente afferma che *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”*. Per il nostro legislatore costituente, quindi, il diritto di autodeterminazione, riconosciuto ad ogni persona in Italia (quindi anche ai non cittadini), ha una tale forza, da richiedere, per essere superato, una esplicita previsione di legge., che a sua volta trova un limite, quello del rispetto della persona umana. A parte la problematicità, non solo teorica, dell'individuazione di questo secondo limite (chi fissa la natura e i confini del rispetto della persona, specie in materia di trattamenti sanitari che presuppongano una limitazione anche pesante dei c.d. diritti personali, o personalissimi, a cominciare da quello alla libertà personale?), questo articolo stabilisce un divieto, ma non attribuisce poteri in materia. C'è poi un'altra peculiarità della norma, richiamata rudemente nei tempi più recenti, ed è quel carattere duplice riconosciuto alla salute, diritto personale e, contemporaneamente, interesse della collettività, valori entrambi necessitanti di tutela esplicita, prevista dal secondo comma (infatti, il richiamo al limite della legge, norma generale ed astratta, è volto proprio alla tutela dell'intera collettività, fine principale di ogni legge, come si insegna ancora nei corsi di diritto).

L'interesse collettivo e il diritto individuale possono coesistere nell'articolo 32, perché, come tutte le previsioni costituzionali, rimane in ambito generale ed astratto, demandando al legislatore ordinario il compito di dettare una disciplina più specifica per i casi concreti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, ma nessuno può obbligare alcuno a sottoporlo ad un determinato trattamento sanitario (il problema è delicato se il rifiuto è condizionato al tipo di trattamento ,per es. al numero di vaccini accettato; in tale caso sembra necessaria, in base ai principi generali, l'adozione di una soluzione che .nel bilanciamento di interessi, totali anche, o forse soprattutto, quello del sanitario, come indirettamente ma chiaramente si desume dall'art.1, comma 6 della L. n. 219 del 2017, che disciplina la c.d. “obiezione di coscienza” come vedremo più avanti. Va però premesso che un commento all'articolo 32 deve inquadrarlo all'interno di una questione più ampia, che si è arricchita negli anni di materiali sempre più significativi.

7 Magistrato, politico

Il punto di partenza va collocato nella previsione esplicita del comma secondo dell'articolo 32, che ha segnato solo un primo passo sulla via non semplice di indicare almeno una traccia per disciplinare un rapporto certamente "asimmetrico", per usare un termine generale, comprendente ogni tipo di rapporto tra due o più contraenti, uno dei quali ha poteri decisionali maggiori di quelli degli altri. Siccome nel rapporto tra medico e paziente il primo ha, quasi sempre, il maggiore potere decisionale, ai costituenti, forse anche alla luce di esperienze non positive, culminate negli orrori dei lager nazisti, è parso necessario tutelare quella che indubbiamente era, e probabilmente ancora è, la parte debole.

Oggi la situazione in generale appare molto meno aggrovigliata di un passato recente, perché alla previsione dei primi limiti (la necessità di una legge, che rispetti la tutela della dignità della persona) si è adeguata abbastanza soddisfacentemente la prassi medico-ospedaliera in tutto il territorio nazionale. Il diritto all'autodeterminazione, però, per essere esercitato correttamente necessita, come tutti i diritti, di ulteriori supporti, oltre a quello principale derivante dalla Costituzione.

Lo vedremo in seguito.

Dunque riprendendo la domanda iniziale (quali spazi e limiti per il diritto di autodeterminazione) mi sento di affermare che gli spazi sono quelli garantiti dalla Costituzione e dalle leggi, interpretate, l'una alla luce e nel complesso dei principi fondamentali della Carta e le altre in base ai valori costituzionali, secondo una necessaria "gerarchia delle fonti" (la Costituzione e i suoi valori prevalgono su qualunque legge).

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

Questa legge introduce una sola, vera novità, mentre per il resto si limita a confermare prassi già esistenti o a esplicitare principi già riconosciuti, ma impliciti. La novità effettiva riguarda la applicabilità del principio dell'articolo 32 anche nel caso che il soggetto non sia in grado di esprimere una posizione consapevolmente assunta e/o mantenuta, manchi, cioè, della capacità di intendere e di volere (esempio tipico, i minori di età) Le conferme di prassi o l'esplicitazione di principi impliciti sono relative al tema di fondo, che riguarda la posizione del malato rispetto al curante, specialmente nelle organizzazioni sanitarie. Non si può negare, infatti, un peggioramento graduale della situazione dei malati, talvolta trattati più come numeri che come persone, particolarmente fragili perché sofferenti. . In sostanza il richiamo contenuto nell'articolo 1 della legge 219 pretende un atteggiamento diverso nei confronti di questi soggetti, ispirato ai valori racchiusi nell'articolo 32 della Costituzione, che viene, quindi, ad essere "decriptato" e "rafforzato" con il richiamo ulteriore effettuato da questa norma agli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea.

In apparenza, dunque, niente di radicalmente nuovo è stato introdotto con la legge 219 del 2017, che sembra piuttosto voler indicare e precisare, nel suo complesso, il ruolo istituzionale, i diritti e i

limiti di ogni soggetto coinvolto nelle vicende del, o dei, trattamenti sanitari. Tuttavia si è sentito il bisogno di ribadire concetti, sostanzialmente ovvi e già scontati, con una legge dello Stato, la quale stabilisce, o meglio ri-stabilisce che: *Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile*". Ripetizione non superflua, di fronte alle non poche realtà di medici o infermieri che trattano i pazienti come oggetti, o come semplici numeri, e non come persone, le quali hanno il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e le relative terapie, espresse in termini comprensibili, problema che si è aggravato, di fronte all'incrinarsi del rapporto di fiducia tra chi "patisce" e chi dovrebbe curare, o almeno diminuire, questi patimenti. In senso analogo, la legge 219 ribadisce al comma 8 dell'articolo 1 che: *Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.*, come già accade in svariate realtà (torneremo ancora sul punto).

Potrebbe invece sembrare una novità la specificazione che nutrizione e idratazione artificiali vanno considerate trattamenti sanitari, ma questa affermazione della legge intende risolvere questioni capziosamente introdotte nel dibattito sul tema. Dal punto di vista logico-giuridico, infatti, non può dubitarsi che qualunque intervento di un soggetto nei confronti di un altro, che incida sulla libertà delle sue determinazioni, deve essere espressamente accettato, sia esso trattamento sanitario o meno. E nessuno potrebbe ritenere lecita l'azione di chi, senza una esplicita accettazione del soggetto passivo, o, in mancanza, l'autorizzazione della legge o di un giudice, deliberatamente "interrompe", con una fleboclisi la continuità del derma di una persona, o addirittura introduce "corpi estranei" all' interno del suo organismo.. Del resto la giurisprudenza ormai unanime ritiene reato, e punisce, anche un semplice tocco, o un bacio, , in mancanza del consenso di chi viene toccato, o baciato. Sembrerebbe ,in conclusione, del tutto irragionevole una presunzione di liceità per interventi ben più "aggressivi" della sfera intangibile della libertà e della dignità che il nostro ordinamento giuridico riconosce ad ogni soggetto, a partire dalla norma fondamentale, quella costituzionale. Altra apparente novità di questa legge è l'introduzione della figura del fiduciario, che comunque era già di fatto presente accanto al malato, magari nella figura del familiare più stretto o del tutore. La novità, quindi, in questo caso è che il fiduciario può essere scelto al di fuori del nucleo familiare, come ulteriore conseguenza del mutamento del ruolo sociale della famiglia, certamente non derivante da questa legge.

Molto poco problematico è quanto si afferma al comma 5, e cioè che la *persona* *Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.*

Questa norma non è problematica per gli studiosi di diritto, per i quali è ormai pacifico che, se una condotta è lecita soltanto per e con il consenso del soggetto passivo, il consenso deve sussistere per tutta la durata della condotta. Il principio viene costantemente affermato in giurisprudenza nel caso del rapporto sessuale, che , anche se inizialmente legittimo perché effettuato col consenso di chi lo subisce, diviene illecito, e si trasforma nel grave reato di violenza sessuale, appena il consenso viene a mancare; quindi, analogamente, il medico deve interrompere un trattamento sanitario ,iniziato con il consenso del malato, o del fiduciario, appena questo consenso viene revocato, per qualunque causa (si ricordi che **il rifiuto del trattamento non deve mai essere**

motivato; problema diverso è quello della necessità eventuale di altri requisiti del consenso, per esempio la conoscenza effettiva della problematica sottesa all'intervento e al rifiuto; **resta comunque l'insuperabilità di un rifiuto immotivato o anche erroneamente motivato, purché, ovviamente, libero).** Dunque la legge coerentemente ribadisce il ruolo centrale del rispetto della volontà della persona,.

Quanto alla seconda parte della domanda, sulle problematiche causate dalla legge, sono convinto che non apra problemi nuovi, ma corra il rischio di burocratizzare un momento fondamentale della traiettoria di vita di una persona malata, che alla fine della sua esperienza umana andrebbe assistita, informata e sorretta, specie di fronte a decisioni estremamente complesse..

Le DAT sono uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? Sono da utilizzare? A quali condizioni?

Certo le DAT hanno una rilevanza etica, come tutte le azioni e le condotte che attengono a passaggi dell'esistenza nei quali sono applicabili le categorie del bene e del male, del giusto e dell'ingiusto. Ma la rilevanza etica non si ferma soltanto nell'ambito di chi decide, perché anche tutto quello che sta a monte e a valle delle DAT, per usare una terminologia alla moda, rileva sul piano etico,. Ogni pensiero ed ogni riflessione sul tema della vita e della morte, sul rapporto tra scienza, tecnica e loro utilizzazione ricade in ambito etico. E se ogni rapporto "asimmetrico", aumenta il peso della responsabilità etica del soggetto in posizione più avvantaggiata rispetto a quello, o quelli, in posizione più debole e "povera", il caso acquista ancora maggiore rilevanza quando si tratti del rapporto tra chi soffre e chi di questa sofferenza deve farsi carico.

Altra conseguenza auspicabile di un atteggiamento "comprensivo ed aperto" nei riguardi del tema DAT potrebbe/dovrebbe essere quella di dare vita ad un dibattito serio sui temi della malattia, della vita e della morte, facendoli uscire dallo spazio "striminzito e distratto" nel quale la nostra società e civiltà aridamente edonistica li ha confinati fino ad ora.

Quanto alla domanda sulla utilizzazione delle DAT il problema non si pone a chi, professionalmente, si è occupato per quasi quaranta anni della applicazione della legge, e delle leggi: la legge n. 219 è entrata in vigore il 31 gennaio 2018,e, da quella data, si applica, almeno fino a quando non venga sostituita, o dichiarata in contrasto con la Costituzione. In un ordinamento democratico e parlamentare come il nostro non esistono altre risposte alla domanda. E vanno decisamente stigmatizzati gli atteggiamenti di chi, chiamate ad applicarla, non adempie, (è il caso di chi non ha ancora predisposto gli appositi registri per la ricezione delle DAT).

Che cosa pensare di un modulo-tipo, facoltativo che sembra venga predisposto dal ministero della salute per facilitare il ricorso alle DAT?

Sono istintivamente contrario a tutto ciò che sa di moduli burocratici. Le DAT sono uno strumento , e possono essere uno strumento efficace per ripensare ai grandi temi soltanto se conservano un necessario carattere di peculiarità, specificità, personalizzazione. Mi sembra l'unico sistema per impedire una "liquidazione" del tema DAT legandolo esclusivamente ad una sua formalizzazione modulistica.

Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

Non mi sembra corretto il richiamo all'eutanasia e al suicidio assistito, perché superfluo. O sbagliato.

Quanto all'eutanasia, il rifiuto di un trattamento che comporti l'eventualità di un esito nefasto della patologia in atto è lecito, e lo è dalla entrata in vigore della nostra Costituzione, il cui articolo 32 non si occupa affatto delle conseguenze di un rifiuto del trattamento. Anche prima della legge n. 219, per fare un esempio nient'affatto raro, una persona appartenente alla confessione religiosa dei Testimoni di Geova, purché adulta e capace di intendere e volere, poteva rifiutare una trasfusione, anche se questo rifiuto avesse potuto portarla a morte (diverso, ovviamente, il caso, anch'esso non infrequente, del figlio minore di testimoni di Geova: in questi casi, nei quali è pacificamente necessario l'intervento del giudice, ho sempre, nella mia opera di giudice tutelare, fatto prevalere l'interesse del minore a vivere di fronte a quello genitoriale, di rispettare un discutibile precetto religioso).

Quanto al suicidio assistito, si dimentica l'esistenza, nel nostro codice penale dell'articolo 580, che punisce "chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione" prevedendo la pena della reclusione da cinque a dodici anni, se il suicidio avviene, e da uno a cinque anni se il suicidio non avviene. Della legittimità costituzionale di questo articolo è stata investita la Corte Costituzionale, la quale, con una decisione dell'ottobre 2018, ha concesso il termine di un anno al legislatore per provvedere, riservandosi il diritto di decidere in caso di inerzia legislativa. Finché, quindi, non sarà modificato o dichiarato incostituzionale, resta pienamente in vigore l'articolo 580 e il tema della influenza eventuale della legge n. 219 sulla questione del c.d. suicidio assistito non si pone.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Quando questo può avvenire?

La risposta alla domanda precedente è valida anche per rispondere a questo quesito, e perciò mi sembra sufficiente rispondere con un richiamo., a quanto già espresso.

Questione ben altrimenti complessa è un esame, o un ri-esame, di tutti gli aspetti problematici legati al contesto nel quale è maturata l'approvazione di questa legge.

Benchè non credo spetti allo studioso di diritto trattare in profondità questi temi, tuttavia al cittadino, specie se credente, penso vada riconosciuto un ampio spazio di intervento sulla questione specifica.

Voglio, quindi, riassumere il mio pensiero facendo riferimento alla tradizione dei nostri avi che pregavano sempre per una "buona morte", che significa, secondo me, una morte sottratta alle terribili e spersonalizzanti prassi sempre più diffuse, che respingono perfino il richiamo a questo argomento. La buona morte, per esperienza personale, sofferta ma non respinta, è quella che aiuti il morente a terminare la sua esistenza non nelle corsie di un ospedale, ma nella propria casa, tra le persone care, addolorate fino allo spasimo però convinte della necessità di offrire affetto, sostegno, comprensione, e, se esistente, condivisione di riti e richiami alla fede religiosa condivisa.

Per questo, secondo me, parlare di buona morte oggi ha senso più che mai, perché ci permette di superare il tabù della morte -restituendole il legame indissolubile con la nostra vita - e riaffermare la possibilità di prepararsi in maniera adeguata.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse dal paziente riguardo alle DAT, anche quando queste fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

Il comma 6 dell'articolo 1 della legge 219/17 risponde espressamente alla domanda, quando dice:

Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. 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.

Dunque se una persona pone al medico richieste che a quest'ultimo sembrano, **fondatamente**, contrarie "a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali", il medico si può astenere dal rispettare la volontà del paziente (va notato, al proposito, che appare difficile il rispetto di una volontà la quale richieda prestazioni contrarie a norme di legge; ma il legislatore moderno ci ha abituati a tali ed ad altre "bizzarrie"). Questo è lo spazio residuo riconosciuto alla c.d. obiezione di coscienza del medico, mentre nulla è detto riguardo al personale non medico, che quindi, secondo me, non può sottrarsi, come qualunque altro cittadino, all'applicazione della legge.

Però, a bilanciamento della possibile obiezione del medico, il successivo comma 9 impone alle strutture sanitarie il dovere di organizzarsi in modo tale da "assicurare la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale".

In conclusione, sia la bioetica personalista, sia anche una lettura serena di questa legge, ci mettono in guardia dal ridurre la volontà di una persona a un semplice documento su modulo, magari depositato dal notaio (o negli appositi registri pubblici, quando istituiti) anni prima. Per questo al comma 8 dell'articolo 1 si legge: *Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*. Questa previsione esplicita, per fortuna superflua rispetto ad alcune prassi già esistenti in tal senso, è una forte, e speriamo efficace, contro spinta, secondo me, alla crescente tendenza che vede, di tutto il problema del diritto alla salute, costituzionalmente garantito, soltanto il profilo e i riflessi economico-finanziari, violando così innegabilmente il valore solidaristico della nostra Carta fondamentale.

Se riusciremo a “confrontarci” e non a “scontrarci” intorno a questa legge, bisognerà arrivare ad una situazione finale nella quale il “rapporto terapeutico” tra paziente e medico si svolga nel rispetto della uguale dignità di due “persone” e non in un affidamento (quasi) obbligatorio dell'una all'altra.

La diversità di saperi, in ultima analisi, va riconosciuta, ma, invece di comportare una (quasi) automatica diversità di poteri, deve essere temperata con il diritto all'autodeterminazione, in questo come in (quasi) tutti gli altri ambiti delle condotte umane.

Cristina David⁸

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione riconosciuto dalla società civile?

Se ci limitiamo a prendere in esame quanto riguarda la salute, possiamo dire che “spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione” sono, qui in Italia, quelli garantiti dalla costituzione e in particolare dall’articolo 32 che recita: *La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.* Su questo siamo tutti d’accordo, ma se la salute è definita come *diritto fondamentale dell'individuo e interesse della collettività*, si potrebbe affermare che anche la possibilità di decidere della propria salute è un diritto dell’individuo e interesse della collettività. Ed essendo interesse della collettività, questa ha il compito di vigilare affinché questo diritto dell’individuo venga rispettato senza manipolazioni esterne e garantendo la massima libertà di coscienza della persona. Però la collettività deve anche vigilare affinché si rammenti che l’individuo non è solamente volontà e autodeterminazione: l’individuo è anche cultura, affetti, relazioni, doveri, e tanto altro ancora, per cui prima di considerare l’autodeterminazione come principio assoluto, dobbiamo valutare se non abbiamo trascurato di dare valore e spazio a tanti altri aspetti della persona umana, che la società civile ha il dovere di tutelare.

Dunque riprendendo la domanda iniziale (quali spazi e limiti per il diritto di autodeterminazione) mi sento di affermare che gli spazi sono quelli garantiti dalla costituzione e dalle leggi, ma i limiti sono quelli che ci permetteranno di non ridurre tutta la persona alla singola capacità pratica di autodeterminazione, perché sarebbe un riduzionismo che non renderebbe giustizia alla complessità e mutevolezza dell’essere umano ed escluderebbe tutte quelle persone che non sono più o non sono ancora in grado di autodeterminarsi.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

Le novità introdotte da questa legge non sembrano essere molte o particolarmente rilevanti dal punto di vista pratico. Da sempre infatti sappiamo che la costituzione *tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.* come è specificato nel primo comma del primo articolo di questa legge. La legge 219/17 sembra piuttosto avere il valore di ricordare a ciascuno il proprio ruolo istituzionale, i propri diritti e i propri limiti. Quello su cui mi sembra il caso di riflettere è piuttosto il perché si è sentito il bisogno di ribadire questi concetti, apparentemente ovvi e già scontati, con una legge dello stato.

8 Ostetrica e ginecologa

Questa legge infatti ricorda a tutti che:

Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile.

Apparentemente un diritto che nessuno ha mai messo in dubbio, ma quante volte ci siamo trovati davanti a medici o infermieri che trattano i pazienti come oggetti, da studiare o da gestire e non come persone a cui spiegare in modo comprensibile cosa sta succedendo, cosa si intende fare, o a che scopo? Questo, a mio parere, è il problema maggiore che questa legge ha voluto affrontare e risolvere. Un medico che prende delle decisioni, anche se mosso dalle migliori intenzioni e con il migliore dei fini per il paziente, se non sa o non vuole comunicare, verrà percepito come un aguzzino che agisce mosso da chissà quali interessi economici o ideologici. Sembra venuto meno il rapporto di fiducia e umanità che dovrebbe caratterizzare ogni relazione fra persone in genere, ma soprattutto tra chi sta male e chi se ne dovrebbe prendere cura.

Per cercare ancora di ovviare a questo problema la legge 219 ribadisce al comma 8 dell'articolo 1 che: *Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.*

Anche questo comma non aggiunge niente di nuovo a ciò che già era stato scritto o detto, ma anche in questo caso il legislatore si è sentito in dovere di ribadirlo, perché evidentemente si è ritenuto che alcuni degli operatori nella sanità non la pensassero allo stesso modo.

Potrebbe invece sembrare una novità il fatto che si specifichi che nutrizione e idratazione artificiali sono considerate dei trattamenti sanitari, ma questa è una questione decisamente capziosa, e averlo inserito nella legge sembra solo una scelta polemica e ideologica. Infatti tutti noi sappiamo che ogni atto medico non può essere compiuto contro la volontà di chi lo riceve, a meno che non lo stabilisca un giudice e quindi con una procedura molto complessa. Questo è valido per qualsiasi atto umano, da un abbraccio alla somministrazione di cibo o ossigeno. Tutti noi sappiamo che se una persona rifiuta una trasfusione di sangue, o una chemioterapia, o un intervento chirurgico, il medico non la può costringere, anche se questa scelta porta alla morte la persona stessa. Il problema, se vogliamo, è a monte, sulle cause che hanno determinato questa scelta e su come noi possiamo fare in modo che questo non si verifichi. Su questo possiamo e dobbiamo realisticamente adoperarci.

Un'altra apparente novità che questa legge introduce è la figura del fiduciario, che comunque era già di fatto presente accanto al malato, magari nella figura del familiare più stretto o del tutore. La novità in questo caso è che il fiduciario può essere scelto al di fuori del nucleo familiare sottolineando, se ce ne fosse ancora bisogno, che i valori nella nostra società sono cambiati. Ma certo questo non a causa della legge.

Più problematico è quanto si afferma al comma 5, e cioè che la *persona* *Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.*

Questa parte è molto più problematica, perché ricorda al medico che è obbligato a interrompere una terapia (o la somministrazione di un supporto vitale come cibo e aria) se il paziente lo chiede. In

effetti ha qui ben poca importanza che si tratti di somministrare del cibo o aria o un antibiotico: se la persona o colui che è stato nominato suo fiduciario, decidono di rifiutare un determinato presidio sanitario, il medico non può costringerlo. Con tutte le implicazioni etiche che discuterò in seguito.

Dunque la legge ribadisce il ruolo centrale del rispetto della volontà della persona, che ovviamente non è una cosa negativa in sé, lo diventa soltanto se la persona viene lasciata sola con le sue scelte, se si rinuncia al dialogo o ci si irrigidisce su posizioni ideologiche senza permettere a ciascuno di acquisire una propria coscienza, realmente libera e informata.

Concludendo, direi che la legge 219/17 mette a nudo un disagio nella persona che di fronte alla malattia e alla morte si sente sola, prevaricata e strumentalizzata, tanto che il legislatore ha recepito questo malessere e ha cercato in qualche modo di regolare con norme gli ultimi atti della vita, rendendoli però ancora più freddi e inumani di quanto già non fossero diventati. Il rischio di questa legge, nata con il proposito di promuovere la comunicazione tra sanitari e pazienti, è quello di diventare il pretesto per una maggior burocratizzazione e spersonalizzazione di chi si trova a dover fare delle scelte riguardo alla malattia e alla morte, senza aver mai veramente ragionato su cosa sia la vita e che valore abbia la persona.

Le DAT sono uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? Sono da utilizzare? A quali condizioni?

Sicuramente le DAT sono uno strumento che ha rilevanza sul piano etico, dal momento che l'etica si occupa del comportamento pratico dell'uomo e di quanto le sue azioni siano buone o cattive, giuste o ingiuste. Ma la rilevanza etica di questo strumento non si limita all'uso che ne fa la singola persona, implica anche la responsabilità etica di chi aiuta a redigere le DAT, di chi le riceve e di chi le applica. Penso che il valore etico che deriva dall'applicazione di questa legge dipenderà dalla nostra capacità di comunicare con le persone, di non farle sentire sole o strumentalizzate, utilizzando lo strumento DAT per favorire una riflessione profonda sulla vita, i valori che la reggono e il suo valore intrinseco e inalienabile.

Per quanto riguarda la questione se esse debbano o meno essere utilizzate dobbiamo pensare che la legge 219 è stata pubblicata sulla gazzetta ufficiale del 16/1/2018, è in vigore dal 31/1/2018, e quindi non possiamo non tenerne conto. Dunque, secondo me, le DAT sono da utilizzare e suggerire, per tutelare i diritti e la volontà della persona. Questa tutela è necessaria perché, se non specifico io quello che voglio, qualora non fossi più in grado di comunicarlo direttamente, immagino che qualcun altro dovrebbe decidere per me. E questo non sarebbe giusto né per me né per chi mi fosse accanto in quei momenti.

In conclusione le disposizioni anticipate di trattamento riflettono i valori che hanno basato la nostra vita, sono una conclusione, una conseguenza di quello su cui abbiamo fondato la nostra esistenza. Sono uno strumento in sé neutro, ma dipende da noi come le utilizzeremo.

Che cosa pensare di un modulo-tipo, facoltativo che sembra venga predisposto dal ministero della salute per facilitare il ricorso alle DAT?

Non sono d'accordo con l'idea di predisporre un modello generico per le DAT, perché verrebbe meno uno dei punti a mio avviso più interessanti di questa legge, e cioè l'intenzione di valorizzare e favorire la comunicazione e l'informazione relativa alle cure e alla salute della persona.

Purtroppo bisogna constatare che anche se questa legge ha per titolo "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", le due tematiche vengono trattate separatamente e non in relazione una con l'altra. All'articolo 4 della legge 219/17 si tratta della redazione, conservazione e revoca delle DAT, e di chi e come può essere nominato come fiduciario, ma non specifica come può o deve essere informata una persona che redige un atto tanto importante da poter essere utilizzato per decidere della propria vita o della morte.

La parte di informazione, accoglimento dei dubbi e risposta alle domande da parte di una (o più) persona competente è una parte auspicabilmente essenziale nella redazione delle DAT, e un importante momento di confronto su temi che altrimenti possono essere liquidati in maniera frettolosa e superficiale, sulla base di ideologie che non rispettano o ignorano il valore reale della vita e della persona.

Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

Sicuramente se si iniziassero a proporre moduli-tipo sulle DAT, diventerebbe necessario redigerne uno accettabile dal punto di vista dell'etica cattolica, ma credo che sia più importante offrire alla persona un momento di confronto sui temi della malattia e del fine vita per redigere le DAT, piuttosto che un modulo-tipo da firmare.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Quando questo può avvenire?

Non credo che sarà la legge 219 ad aprire la strada all'eutanasia o al suicidio assistito, perché questa strada è già aperta e praticata in altri paesi. Quindi è abbastanza scontato che ci siano delle pressioni politiche affinché si vada in questa direzione anche qui in Italia, indipendentemente dalla legge. Sono peraltro convinta che il vero problema non siano questi movimenti di opinione, ma la cultura che li va generando.

Infatti la prospettiva all'interno della quale ci muoviamo oggi è quella di un'eccessiva valorizzazione delle realtà temporali e materiali. Valori importantissimi, che ci hanno reso in parte capaci di dominare la natura, la malattia e la morte, ma questo a discapito della nostra capacità di confrontarci con quest'ultimo scoglio insormontabile, che per la scienza è quasi un'estrema

vergogna. Motivo per cui spesso oggi tendiamo a negare questa realtà di fatto: la morte esiste ed è indissolubilmente legata alla vita.

La morte è ormai diventata un tabù, come qualche secolo fa lo era il sesso. Probabilmente, come si fanno tanti libri per bambini che spiegano il sesso, l'orientamento sessuale e la normalità di questi atteggiamenti umani, si dovrebbe anche cercare di reintrodurre nell'immaginario collettivo la normalità e umanità della morte.

La strada verso l'eutanasia e il suicidio assistito non sono state aperte da questa legge, né da leggi già in vigore in altri paesi. La strada verso l'eutanasia e il suicidio assistito è stata aperta dalla nostra incapacità nel rapportarci con la morte e dal desiderio di ridurne al massimo il tempo di sovrapposizione con la nostra vita (suicidio assistito) o con la vita di chi amiamo (eutanasia).

Nei secoli passati, in cui la vita media era nettamente inferiore a quella odierna, in cui la mortalità infantile era elevatissima e le epidemie o le guerre decimavano la popolazione adulta, il concetto di "buona morte" aveva un significato ben diverso da quello odierno di eutanasia. Alfonso Maria de'Liguori nel 1758 scrive "Apparecchio alla morte", poiché diceva che "morire bene è un atto che non dovrebbe cogliere nessuno impreparato", ma per questo non proponeva di redigere un testamento biologico, bensì di vivere una vita piena e consapevole di quelli che sono i valori più alti dell'uomo.

Per questo, secondo me, parlare di buona morte oggi ha senso più che mai, perché ci permette di reintrodurre nella vita quotidiana il concetto di morte non come tabù da fuggire, o da relegare in una stanza di ospedale, ma come realtà ineliminabile della nostra vita, a cui è possibile prepararsi per affrontarla con dignità e rispetto.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse dal paziente riguardo alle DAT, anche quando queste fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

La risposta a questa domanda è chiaramente indicata nel comma 6 dell'articolo 1 della legge 219/17 che dice :

Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. 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.

Dunque se una persona pone al medico delle richieste che a quest'ultimo sembrano contrarie "a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali", il medico si può astenere dal rispettare la volontà del paziente.

Purtroppo sempre nello stesso comma si specifica che se un medico si attiene alle volontà del paziente è esente da qualsiasi responsabilità civile o penale, mentre così probabilmente non sarebbe

nel caso di un rifiuto di assecondare la volontà espressa, ma considerata dal sanitario contraria alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. Si rischia così di avere una sorta di paradossale medicina difensiva in cui il medico, per mettersi al riparo da possibili cause giudiziarie, preferirebbe assecondare la morte piuttosto che promuovere la vita.

Fulvio De Nigris⁹

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione riconosciuto dalla società civile?

Non sono un medico e non sono un giurista. Nella mia formazione e attività da giornalista professionista mi sono imbattuto, per una vicenda personale, nel campo delle persone con esiti di coma e nelle dinamiche assistenziali che riguardano queste condizioni di estrema fragilità che coinvolgono le famiglie. L'esperienza più che ventennale esercitata in questo campo mi fanno rivendicare la condizione di "familiare esperto". E come tale mi esprimo.

Ad ogni diritto corrispondono altri doveri o come dice Alessandro Bergonzoni, aggiungendo un punto di domanda: "dov'eri?". Invitando i cittadini al senso di partecipazione, in prima persona, almeno di coprotagonista, rispetto ai diritti richiesti. Nuovi diritti sembrano essere emersi negli ultimi anni grazie al dibattito scaturito dopo i fatti eclatanti di cronaca e le battaglie combattute in loro nome. In realtà sono gli stessi diritti da sempre sottesi quali l'uguale dignità degli esseri umani, il bene comune per diritto alla vita o sulla vita contro qualsiasi accanimento terapeutico" e altro. Nella Costituzione italiana sono già riconosciuti i diritti a: rifiutare trattamenti terapeutici ritenuti inaccettabili sulla propria persona, i diritti inviolabili dell'uomo alla dignità umana, all'utilità e al beneficio delle cure, alla libertà personale, alla salute come fondamentale diritto dell'individuo, altri. La persona non può demandare ad altri la propria vita ed è dunque un diritto esprimere la libertà di autodeterminazione.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

Il cosiddetto *testamento biologico* viene interpretato come una estensione del principio del consenso informato, nel quale alla consapevolezza di un paziente su diagnosi prognosi e possibili terapie si unisce una dichiarazione preventiva su quanto potrà accadere in futuro. Ovvero sia si introduce una più ampia regolamentazione nel rapporto tra il medico e il paziente che " può stabilire a quali trattamenti essere sottoposto quando non si potrà più esprimere liberamente la propria volontà": Parliamo di una persona perfettamente cosciente che ha il diritto del rifiuto della cura coinvolgendo la famiglia.

Le DAT presentano alcune problematiche. Intanto l'obbligo per le strutture sanitarie sia pubbliche che private di eseguirle e, sicuramente, le molte strutture di ispirazione religiosa si troveranno ideologicamente in difficoltà in tal senso. Un altro aspetto che riguarda direttamente noi associazioni e che abbiamo da sempre ritenuto molto critico riguarda la nutrizione e idratazione. Già ai tempi del caso Eluana Englaro nella Carta di San Pellegrino (promulgata dalle associazioni), un documento che tutela i diritti delle persone in stato vegetativo e minima coscienza, ci eravamo espressi circa il fatto che non fossero considerate terapia ma un "atto dovuto". Su questo punto

9 Giornalista professionista, direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma

rimane il nostro dissenso. Le famiglie che conoscono bene questo aspetto, perché da esso dipende il sostegno vitale di molti loro cari, interpretano la nutrizione e idratazione come un fatto estremamente “naturale” equiparato ad un normale atto vitale. E quindi solo pensare ad una loro sospensione è per loro una cosa contro natura...

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? Da utilizzare? A quali condizioni?

Il Comitato nazionale per la Bioetica ha ritenuto che "il principio generale al quale il contenuto delle dichiarazioni anticipate dovrebbe ispirarsi può quindi essere così formulato: ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale" .

Dopo tutti i casi di cronaca emersi sui media, dopo le varie battaglie giuridiche e di bandiera, le DAT sono sembrate ai più lo strumento di tutela che in effetti mancava. Le DAT o testamento di vita, o living will alla fine è un documento che non ha carattere di attualità. E' possibile programmare volontà future? E' possibile che il contesto della malattia possa cambiare le proprie convinzioni? E se la malattia è una malattia della famiglia, che coinvolge tutto l'ambito familiare, è possibile che cambino le dinamiche relazionali e i convincimenti? Inoltre il medico è sì vincolato al rispetto delle volontà del paziente, però potrà motivare le sue scelte, se diverse da quelle a suo tempo dichiarate dal paziente. La volontà della persona/paziente è determinante ma nella pratica non sappiamo ancora che effetto sortirà l'attuazione delle DAT.

Che cosa pensare di un eventuale modulo-tipo facoltativo predisposto dal Ministero della salute per facilitare il ricorso alle DAT?

Credo che più che il Ministero della Salute, la Conferenza Stato Regioni potrebbe essere l'organo nel quale negoziare un modulo – tipo per facilitare il ricorso alle DAT. Questo dovrebbe essere il luogo deputato a negoziare un dialogo tra le amministrazioni territoriali, le associazioni che tutelano e rappresentano i familiari ed il Governo centrale.

Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

La legge di fatto non introduce né l'eutanasia né il suicidio assistito anche se alcune forze politiche attraverso questa legge stiano cercando di allargare gli ambiti di riferimento. È vero che casi come ad esempio quello di DJ Fabo (morto per suicidio assistito) non rientrano nella legge, ma la richiesta di sospendere la nutrizione e provocare la morte del paziente ora non può più essere respinta.

In realtà le DAT non mettono la parola fine al “fine vita”. Siamo arrivati ai titoli di coda ma, come spesso accade in molti film, ci sono altre scene che si vedono in chiusura e in esse c’è la chiave di comprensione dell’intero film. Voglio dire che è importante continuare a dibattere su questi temi che sono usciti dall’agenda parlamentare e dall’attenzione dei media, e che sono quotidianamente presenti in chi vive condizioni di fragilità e di sofferenza. Dopo l’emergenza causata dal caso Englaro sembrava che la cosa che interessasse alla maggior parte degli italiani era come morire e morire bene. Non è così. Ad una minoranza (sempre più numerosa), nella quale noi siamo, importava ed importa anche la libertà ed il diritto ad essere curati. Le due cose non sono in contraddizione anche se molti le hanno volute così interpretare. Fatto sta che oggi, lontani da Eluana e dall’emergenza, nessuno più si preoccupa di delle persone maggiormente fragili come quelle con esiti di coma e stato vegetativo, continuando ad ignorare come vivono, come devono essere curati e con quali diritti. Ma le famiglie continuano a combattere, le associazioni che le rappresentano anche, gli operatori (sanitari e non) continuano il loro lavoro nei centri di riabilitazione, ma i diritti continuano ad essere negati. Eppure è come se fossimo in un sommergibile che aspetta un segnale, per poter emergere. Ma chi è in grado di farlo? E principalmente dove riemergerà? Dovrebbe essere la politica, sempre più distratta, i partiti, coloro che dovrebbero difendere e rappresentare la realtà per poter essere veramente considerati eletti dal popolo. Ci sono migliaia di persone che chiedono di essere considerate per quello che sono: cittadini di seria A contro ogni condizione e ogni destino avverso.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Per quale motivo e in che maniera ciò può avvenire?

L’apertura all’eutanasia e al suicidio assistito più che dalla legge 219 deriva da un movimento d’opinione che si sta facendo strada in Italia a partire dalla vicenda che ha riguardato Eluana Englaro. Il pensiero emergente sui media relativo ad una priorità del fine vita e della libera scelta sulla proprio corpo e sulla propria vita rispetto ad un diritto di cura e condivisione della persona fragile e della famiglia che con essa convive con la malattia, rendono difficile continuare a promulgare il pensiero di una vita pienamente vissuta e condivisa anche nei suoi limiti e difficoltà. Non vengono narrate né prese in considerazione con la stessa comunicazione pubblica sui media e nelle discussioni istituzionali le storie di chi vive sulla propria pelle e nel proprio contesto familiare una situazione compromessa. Compromessa da una patologia e compromessa nell’assistenza, spesso vissuta in solitudine e in sudditanza psicologica dovendo continuamente combattere o negoziare servizi che dovrebbero essere resi come diritto civile di cittadinanza. Questa disuguaglianza crea una sperequazione tra cittadini cosiddetti sani e cittadini bisognosi di assistenza. Relegando quest’ultimi in un limbo di non rappresentanza che molto spesso, di fatto, li emargina dalla società”.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

Non c'è un diritto all'obiezione di coscienza e certamente il personale sanitario deve tener conto delle disposizioni espresse dalle DAT. Leggerle, comprenderle, esprimerle con l'interessato e, nel caso di impossibilità di quest'ultimo, con i familiari o chi lo rappresenta. Siamo ancora di fronte ad un atteggiamento paritario medico/paziente e di fronte ad un dialogo che nell'alleanza terapeutica dovrebbe perseguire lo stesso fine. Ci si potrebbe chiedere se era davvero così urgente pervenire alle DAT nella mancanza effettiva di un registro nazionale e di una Banca dati che non ha ancora visto la luce. Ma mentre rispondo a queste domande tutto è ancora in corso...

Fiorenzo Facchini¹⁰

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione riconosciuto dalla società civile?

Autodeterminazione significa possibilità di scelta riconosciuta alla persona, libera da costrizioni esterne. E' una prerogativa della persona umana, sinonimo di libertà, ed è un diritto di tutti. Non è però un diritto assoluto. Esso è limitato dal rispetto che si deve ad ogni persona e dal bene comune.

Il rispetto per l'autodeterminazione ispira la normativa sul consenso informato circa il trattamento sanitario della persona e la legge sulle DAT.

Resta una domanda di fondo: tutte le richieste del cittadino rappresentano un diritto e debbono avere una risposta dall'Ente pubblico?

Per quanto riguarda il trattamento sanitario la risposta è regolata dalla normativa vigente. Ma se la domanda riguardasse un danno alla persona o il termine anticipato della vita o la fine della vita si potrebbe configurare un diritto del cittadino a un intervento dello Stato che dovrebbe rispondere alle sue richieste, come si sostiene con l'eutanasia e con il suicidio assistito?

A prescindere dalla valutazione morale delle scelte delle persone in ordine a quanto sopra, a mio parere la risposta è che non si possa configurare un diritto nei confronti della società, da riconoscere e tutelare come per i trattamenti sanitari. Se il suicidio non può essere impedito, si può dissuadere chi pensasse di farlo. Se vedo una persona che sta per gettarsi giù da un ponte, cerco di trattenerla, convinto che la vita sia un bene per tutti. La società non può avallare scelte personali che la privano della presenza di cittadini, perchè andrebbe contro la solidarietà sociale e il bene comune, e neppure deve entrare nel merito delle giustificazioni che il cittadino potrebbe addurre per gli atti che desidera compiere, perchè riguardano la sfera della persona. Esiste la libertà di suicidarsi, ma non ha senso parlare di un diritto al suicidio a cui dovrebbe corrispondere un dovere di aiuto da parte dello Stato. L'autodeterminazione non è un diritto assoluto, come lo è il diritto alla vita, anche se l'individuo può rinunciarvi.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

La legge affronta il tema del consenso informato sotto il profilo di ciò che il paziente deve conoscere sul trattamento sanitario a cui si sottopone o dovrà sottoporsi in circostanze future non prevedibili. In particolare l'art. 1 si sofferma sulla relazione di cura, sulla conoscenza che deve avere la persona circa le cure a cui dovrà sottoporsi dando concreta attuazione al diritto affermato nella Costituzione italiana all'art. 32 circa il consenso informato. Il rapporto fiduciario medico-paziente, la necessità che il paziente conosca la sua situazione di malattia e le cure che gli vengono offerte, l'informazione sulle cure che gli verranno praticate nel rispetto della sua dignità e libertà, a

¹⁰ Professore emerito di Antropologia dell'Università di Bologna

cui deve seguire il consenso esplicito del paziente, sono ampiamente ribaditi con il diritto di consentire o rifiutare in tutto o in parte accertamenti diagnostici e anche trattamenti sanitari. E per due volte (cf. art.1, commi 5 e 6, si afferma che vanno considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Un'affermazione non vera in assoluto, ma finalizzata a offrire una maggiore disponibilità della vita umana. Il rifiuto di trattamenti necessari alla sopravvivenza è quindi possibile, può essere previsto e deciso per il futuro. L'attuazione di questo diritto, che porta inevitabilmente alla morte, va concordato coi familiari assicurando la necessaria assistenza psicologica ed esonerando il medico da ogni responsabilità. Ma in questo caso non si configurerebbe di fatto una forma di concorso a omicidio del consenziente che è attualmente proibito dalla legislazione italiana? Con questa assolutizzazione della volontà del paziente viene attuata una forma non troppo implicita di eutanasia che sarebbe richiesta dal principio del rispetto del consenso informato.

Analogamente si procede nel caso che vi siano disposizioni anticipate di trattamento che escludano la nutrizione artificiale. (art.3)

Un problema etico che si può porre a questo proposito riguarda l'opera del medico. Non basta che sia esonerato da responsabilità penali. La sua coscienza va oltre tali responsabilità, non si accontenta di evitare delle pene. C'è un problema etico. Quale spazio per una eventuale obiezione? Essa non è prevista.

Un particolare caso è rappresentato dalle persone in stato vegetativo e di minima coscienza per le quali si richiedano interventi di nutrizione e idratazione artificiali. Il problema si pone sia che vi siano state disposizioni anticipate sia che non vi siano state. In alcuni casi vi sono stati anche risvegli a seguito dei quali il paziente ha riferito di ricordare eventi e parole udite nel periodo di stato vegetativo. Nutrizione e idratazione artificiali debbono cessare qualora siano state escluse nelle DAT eventuali terapie in stato vegetativo? E se vi fossero situazioni di minima coscienza che ovviamente la persona che ha formulato a suo tempo le Dat non poteva prevedere?

In ogni caso non si deve dimenticare che potrebbero esserci comportamenti eticamente inaccettabili, anche se consentiti dalla legge.

Un'ultima osservazione. La qualifica di terapia attribuita alla nutrizione artificiale può rappresentare in assenza di DAT un aspetto positivo a tutela della vita della persona in stato vegetativo. Anche in tali condizioni la nutrizione deve essere assicurata, altrimenti si avrebbe abbandono terapeutico, una eventualità da escludere nella medicina come l'accanimento terapeutico.

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? Da utilizzare? A quali condizioni?

La rilevanza delle DAT sul piano etico rileva dalla libertà e dalla responsabilità di disporre del proprio corpo, che finisce per assumere un valore assoluto, maggiore della vita stessa. La cultura

contemporanea esalta l'assolutizzazione della libertà nelle scelte della persona, senza tenere conto della sua appartenenza a una comunità. Decidere a mente fredda di sé, della propria vita, senza tenere conto della comunità di appartenenza, è presunzione e ingenuità., non sapendo neppure se domani ci saremo. Non si possono prefigurare esattamente situazioni future. La legge al primo comma dell'art.4 chiede che la persona prima di formulare le Dat "acquisisca adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte", sulle cure e sulle conseguenze della eventuale omissione di cure, ma spesso si tratta di una informazione inevitabilmente generica quando si è lontani dalle possibili situazioni. Anche per questo motivo la legge prevede la figura del fiduciario, una persona di sua fiducia che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie", così che possa interpretare le volontà della persona nelle situazioni diverse. In ogni caso dovrebbe essere maggiormente considerato quanto la legge prevede all'art. 4 circa la pianificazione condivisa delle cure nel caso di patologia cronica inguaribile. In questa prospettiva una maggiore considerazione dovrebbero avere le disposizioni sulle cure palliative.

Che cosa pensare di un modulo-tipo facoltativo che sembra venga predisposto dal Ministero della salute per facilitare il ricorso alle DAT?

E' stato ventilato che possano essere messi a disposizione dal Ministero della salute moduli tipo. Ciò non è esente da riserve. Quali eventualità possono prefigurare? In base a quali criteri saranno indicate delle scelte? Non c'è il rischio che si possano orientare le persone? Nel momento attuale, in assenza di linee guida per l'applicazione della legge, ritengo sia ancora prematuro predisporre delle DAT, a meno che si abbia una adeguata conoscenza dei vari aspetti e problemi che si pongono.

Sarebbe conveniente proporre un modulo tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

Alcuni parlano di DAT cattoliche. Personalmente non ne vedo la necessità. Promuovere una maggiore consapevolezza dei problemi che si possono porre con la fine della vita è certamente utile e possono suggerire disposizioni eventuali con l'indicazione di una persona fiduciaria che possa interpretarle. L'esclusione dell'eutanasia, il rifiuto dell'accanimento terapeutico, l'alleviamento del dolore, l'assistenza religiosa possono essere espresse senza entrare nelle problematiche terapeutiche, lasciandone al medico o al fiduciario la interpretazione nel caso concreto qualora ci si trovi in condizioni da non potersi esprimere.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Quando ciò può avvenire?

Anche se la legge vuole superare queste casistiche, di fatto si possono verificare casi di eutanasia passiva o omissiva e di partecipazione necessaria ad azioni che portano almeno indirettamente a una forma di suicidio assistito sia in presenza di dichiarazioni scritte sia nella comunicazione verbale del

paziente in fase terminale. Un temperamento o limitazione di questa eventualità si può intravedere nel comma 5 dell'art. 4 ove si dice che "le DAT possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiono 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". Ma situazioni delicate possono verificarsi nella omissione di interventi sanitari richiesti al momento dal paziente che possono portare alla morte. In queste situazioni il medico non può essere un mero esecutore della volontà del paziente, ma deve offrirgli tutte le informazioni utili anche ad affrontare nel modo più consono alle sue convinzioni il traguardo finale. Sotto questo profilo assume una particolare importanza nella formazione del medico la capacità di relazione e di comunicazione con il paziente, la valorizzazione della terapia del dolore e delle cure palliative.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

La legge non ne parla, ma ritengo che debba esservi spazio per l'obiezione di coscienza. Il problema è delicato perché i problemi di coscienza si possono porre non per un singolo atto, ma per una serie di interventi nell'incontro con situazioni del tutto imprevedibili o con altre collaborazioni specialistiche. A questo proposito la legge ha qualche contraddizione. All'art. 1, comma 7 afferma che il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo, e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civili o penali. Ma si legge anche 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".

Se allora si dimostra un conflitto fra ciò che viene richiesto e la coscienza del medico o la deontologia del medico, che cosa deve fare il medico? Può far valere la sua coscienza?

Si deve riconoscere che la fretta di approvare la legge entro la fine della legislatura ha impedito al Senato di discuterla come sarebbe stato doveroso e opportuno per chiarire tanti punti e migliorarla. Ci si domanda se potranno esserci disposizioni o interpretazioni del legislatore a chiarimento di qualche oscurità e contraddizione della legge.

Gian Luigi Gigli¹¹

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione riconosciuto dalla società civile

L'autodeterminazione è un valore e il suo rispetto è presidio di libertà. Essa tuttavia non può pretendere di avere valore assoluto, non può diventare un dogma e assurgere a totem. Invece, come si legge nell'ordinanza con cui il processo Cappato è stato rinviato alla Corte Costituzionale, per la cultura dei diritti civili «il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli articoli 2, 13 e 32, secondo comma, della Costituzione, imponendogli in ultima analisi un'unica modalità per congedarsi dalla vita, senza che tale limitazione possa ritenersi preordinata alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile». Traspare in queste righe una concezione puramente individualista della vita, sganciata da qualunque riferimento alla comunità in cui essa si esprime. Il contrario di quanto fino a epoche recenti ha inteso il nostro ordinamento, orientato al *favor vitae*.

Infatti, la cultura giuridica del nostro Paese, tutte le nostre leggi e la stessa Costituzione non possono essere lette e comprese se non a partire dalla prospettiva che la vita di ogni uomo, bene della persona, è anche ricchezza della società tutta intera, bene prezioso della comunità, da difendere e tutelare.

È per questo motivo che il diritto alla vita è classificato tra i diritti umani, che lo Stato deve solo riconoscere e tutelare, e non tra i diritti civili, che lo Stato approva e concede. È per questo che la costituzione rinuncia alla guerra come strumento di offesa

È sempre perché la vita umana è preziosa che le istituzioni ne prevengono il degrado; ne assicurano la difesa contro ogni forma non solo di eteroaggressività, ma anche di autoaggressività; si sforzano di prevenire istinti suicidari e operano per evitare che questi raggiungano il loro scopo.

Dal punto di vista giuridico queste considerazioni si traducono negli articoli 575 (omicidio), 579 (omicidio del consenziente), 580 (aiuto e istigazione al suicidio) e 593 (omissione di soccorso) del codice penale.

È sempre a partire da queste considerazioni sul valore della vita, oltre che per il riconoscimento del primato della coscienza, che le nostre leggi garantiscono il diritto all'obiezione di coscienza nei confronti del servizio militare, dell'aborto procurato e della distruzione degli embrioni.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

¹¹ Professore ordinario di neurologia nell'Università di Udine, Parlamentare nella XVII legislatura

L'accento sul consenso informato, la pianificazione condivisa delle cure, il rifiuto dell'accanimento, l'attenzione al momento della desistenza terapeutica, la medicina palliativa sono già oggi patrimonio di ogni buon medico e vale la pena lavorare perché diventino valori sempre più incarnati nella pratica professionale. È all'interno del rapporto medico-paziente che può essere trovata la soluzione dei casi difficili. Le novità vere ed eticamente più controverse introdotte dalla 219 stanno invece: a) nell'equiparazione (definita *ex lege*) di idratazione e nutrizione assistite come terapie mediche rifiutabili in ogni caso dal paziente in base alla assolutizzazione del principio di autodeterminazione; b) nella possibilità che il rifiuto possa essere portato anche da chi rappresenta legalmente il paziente o il minore (genitore, tutore, amministratore di sostegno); c) nella previsione della sedazione profonda continua (terminale) per mascherare la sofferenza che la disidratazione e la denutrizione inevitabilmente produrrebbero; d) infine, nelle dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT).

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché ? da utilizzare? A quali condizioni?

Per la loro stessa natura le DAT sono in contraddizione con il consenso informato. Possono essere infatti compilate anche senza consultare un medico. Esse tendono a mancare di circostanzialità, non riuscendo a prevedere la complessità e le sfaccettature della specifica condizione clinica. Infine, sono necessariamente prive di attualità, prevedendo la possibilità di decidere ora per allora quali cure accettare o rifiutare in previsione di una malattia, senza cioè averne fatto diretta esperienza e spesso senza pienamente comprendere il significato delle decisioni assunte.

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Per quale motivo e in che maniera ciò può avvenire?

In nome di un presunto diritto assoluto all'autodeterminazione, con la legge 219/2017 si consente a ogni persona di rifiutare non solo le cure, ma anche nutrizione e idratazione, e di farlo non solo quando esse sono effettivamente troppo onerose per il paziente o quando si configurano realmente come terapie dello specifico caso clinico, ma anche quando esse costituiscono semplicemente i sostegni indispensabili ad ogni uomo, sano o malato che sia, per poter restare in vita. Già nel corso del dibattito parlamentare ci premurammo di avvertire che con la L. 219 sarebbe entrato surrettiziamente nel nostro ordinamento una sorta di diritto al suicidio, seppur limitato alla morte per disidratazione e denutrizione, un diritto che per analogia avrebbe potuto andare incontro a pericolose estensioni per via giurisprudenziale.

Purtroppo le forze politiche e la società civile non si sono rese conto delle conseguenze della nuova legge. Anche una parte significativa del mondo cattolico si è illusa che per la 219 sarebbe stata possibile una precisazione per via giurisprudenziale del campo applicativo. Neanche la recente morte medicalmente assistita della diciassettenne olandese Noa Pothoven, avvenuta per disidratazione e denutrizione è bastata a suscitare un giudizio critico sulla 219. Eppure è proprio

quanto la legge 219 permette di fare anche in Italia. Puntualmente, invece, la giurisprudenza ha provveduto a interpretare la legge in senso estensivo.

È quanto si è verificato con la vicenda processuale che ha interessato Marco Cappato per aver collaborato al suicidio assistito di Fabiano Antonioni (più noto come *dj Fabo*), portato a termine in Svizzera.

Nell'ordinanza con cui la Corte di Assise di Milano ha posto il caso all'attenzione della Corte Costituzionale, i giudici milanesi hanno fatto riferimento proprio alla legge 219/17 per sostenere che ciò a loro parere differenzia il suicidio assistito svizzero da quanto già permesso in Italia sarebbero solo la modalità con cui l'aspirante suicida decide di anticipare la sua fine.

A seguito di questa ordinanza, la Corte Costituzionale, con un pesante ed irrituale intervento, ha invitato il Parlamento a por mano entro un anno alla disciplina del fine vita, minacciando in caso contrario un proprio intervento per via interpretativa.

A solo un anno e mezzo dall'approvazione della L. 219, la Camera dei Deputati si trova così ad esaminare alcune proposte di legge (AC n. 2 d'iniziativa popolare; AC 1586 d'iniziativa Cecconi e AC 1685 d'iniziativa Rostan e altri) che nei fatti introducono la morte medicalmente assistita nell'ordinamento giuridico italiano, prevedendo tutte e tre “la non applicabilità degli articoli 575, 579, 580 e 593 del codice penale al medico e al personale sanitario” che hanno provocato al morte del paziente, purché sussistano la maggiore età e la piena consapevolezza del paziente, se questi manifesta la sua volontà con atto scritto e, infine, qualora la sua sofferenza sia senza rimedi e la sua dignità sia rispettata dalle modalità del trattamento eutanasico.

Appare evidente che l'approvazione di qualunque provvedimento che porti a legalizzare la morte medicalmente assistita porterebbe ad un ribaltamento del *favor vitae* che costituisce l'architrave del nostro ordinamento.

Essa inoltre metterebbe porterebbe un colpo mortale all'*ethos* che regge la professione medica e toglierebbe significato alle cure palliative.

Soprattutto metterebbe a rischio, al di là delle intenzioni, la vita dei soggetti più fragili.

Fragile, infatti, è anzitutto l'aspirante suicida, per il quale è lecito almeno manifestare dubbi se la sua manifestazione di volontà sia effettivamente libera da ogni costrizione morale.

Fragili, soprattutto, sono quelli che si sentirebbero inevitabilmente spinti a chiedere di uscire di scena per non essere di peso. Le famiglie che dovrebbero sostenerli, infatti, sono sempre più in affanno, non fosse altro che per le tendenze demografiche, indicative di un progressivo invecchiamento della popolazione e dell'erosione delle fasce di età più giovani.

Questo già nell'oggi; per il domani, invece, nessuno può escludere altri interventi di tipo estensivo.

Come già accaduto in Belgio e in Olanda, infatti, perché negare la morte al malato mentale, se questa è la sua volontà, o negare ai minori il “diritto” a scegliere come morire? Perché negare

questo “diritto” al legale rappresentante delle persone incapaci o inabilite, in analogia a quanto già previsto nella L. 219 e in nome, ovviamente, della *pietas*? Come evitare infine che in futuro possano essere le istituzioni sanitarie e lo stato stesso a decidere sulla futilità di cure, magari costose? Ovviamente ciò avverrebbe sempre *nel miglior interesse del paziente*. È quanto ci invitano a riflettere i casi di cronaca verificatisi di recente all'estero, ultimo dei quali quello di Vincent Lambert in Francia, per il quale abbiamo visto il governo ricorrere in Cassazione pur di vedere morire un paziente la cui vita è giudicata inutile.

Che cosa pensare di un eventuale modulo-tipo facoltativo predisposto dal Ministero della Salute per facilitare il ricorso alle DAT? Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

La clinica è fatta per sua natura di complessità e di diversità. Nessun caso clinico è uguale a un altro. Per questo pensare di ridurre le DAT a modulistica è un nonsenso e rischia di togliere spazio al colloquio tra medico e paziente, all'informazione e alla relazione. Procedendo per via burocratica, ad essere penalizzata sarà solo l'alleanza terapeutica, col medico spinto ancor più a trasformarsi da professionista coscienzioso in fornitore di prestazione tecnica.

Fatta questa doverosa premessa, l'idea di svuotare le DAT di ogni contenuto eutanasi o suicidario grazie ad una postilla su un modulo non è per nulla realistica, niente più di un *wishful thinking*, peraltro già superato dall'iter del processo a Cappato e dall'intervento della Corte Costituzionale. Debbo tuttavia ammettere che, se ben redatte, le DAT potrebbero anche essere utilizzate al contrario, cioè per dare certezza, a chi non vuole che la sua morte sia accelerata, che la sua volontà sarà rispettata in caso di futura incapacità e per consentirgli di scegliere un fiduciario prima che possa essere il giudice a farlo.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

Come sempre nella relazione clinica, la risposta non è facile. Da un lato riesce difficile immaginare un medico costretto a compiere atti che non ritiene clinicamente opportuni, dall'altro è impossibile obbligare il paziente ad attenersi a linee di condotta che non ritiene accettabili.

Lo scontro potrebbe prodursi non tanto sulla diagnostica o sull'avvio di interventi terapeutici, quanto invece sulla sospensione di idratazione e nutrizione e sull'accompagnamento di chi comunque avesse scelto di suicidarsi per rinuncia ai sostegni vitali.

Il compito della professione medica, infatti, non è di uccidere, ma di lenire il dolore, curando fin dove è possibile ed avendo cura del paziente sempre, fino alla fine. Le cure palliative e l'accompagnamento possono ridurre moltissimo il desiderio di morte. Il sollievo della sofferenza

psichica (in particolare della depressione) può aiutare il paziente a superare ogni sforma di sconforto e di disperazione. La consapevolezza della compagnia di una comunità solidale può sostenere il paziente, farlo uscire dal tunnel della solitudine, dargli la certezza che la sua vita non è mai indegna ed è invece sempre preziosa.

Marco Maltoni¹²

Nota Bene. Le domande mi pare non diversifichino le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) (trattate nell'articolo 4 della legge 219 e rilasciate da un cittadino in pieno benessere) dalla Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) (trattata nell'articolo 5 della legge 219 e concordata tra un ammalato di una patologia cronica inguaribile in fase evolutiva e un suo curante), quando invece credo potrebbero meritare un approccio differenziato.

Quale spazio e limiti per il diritto di autodeterminazione riconosciuto dalla società civile

Non sono un giurista. Credo che l'ordinamento civile sia comunque "pieno" di limiti ad una astratta libertà individuale. Per fare due esempi più noti, io pur desiderandolo non posso per legge farmi schiavo di nessun altro, essendo al schiavitù abolita, né posso danneggiarmi volontariamente amputandomi un arto. Ma altre condizioni di libertà individuale che richiedono l'intervento di terzi sono impedito, se non dalla legge, dalla realtà fattuale: anche se volessi operarmi, o sottopormi a radioterapia o a chemioterapia, se un medico ritiene che questi approcci non siano appropriati, per la fase di avanzamento della mia malattia non mi sarà possibile effettuarli (a meno che non trovi un professionista disposto a operare in modo non appropriato). Se io poi desiderassi suicidarmi, e qualcuno mi vedesse in procinto di gettarmi da un alto ponte, la azione più frequente del passante sarebbe quella di cercare di fermarmi, come pure cercherebbe di recuperarmi il medico del Pronto Soccorso al quale doversi giungere dopo un tentativo di suicidio.

Perfino negli Stati in cui la eutanasia è legale esistono Commissioni Ministeriali che almeno in parte regolano la risposta alle richieste (e con preoccupazione ne stanno vedendo la non controllata esplosione: china scivolosa, l'anglosassone "slippery slope" + 900% negli ultimi 15 anni in Olanda), almeno fino a che non dovesse passare l'ipotesi che Eutanasia (E) e Suicidio Assistito (SA) sono la risposta migliore, quella preferibile, al disagio esistenziale e alla disperazione psicologica, per cui quanti più E e SA lo Stato consentisse, maggiore sarebbe il livello di civiltà e di progresso di quello Stato.

Dal consenso informato alle DAT: quali effettive novità sono introdotte con la legge 219 e quali problematiche aprono?

La Legge mette a tema il consenso informato come processo dinamico, da concedere o rifiutare, e da confermare o revocare. Alcuni punti meritavano forse di essere ulteriormente approfonditi. La conseguenza di una revoca di consenso informato precedentemente concesso è sempre equivalente alla negazione iniziale al consenso stesso o spesso la conseguenza è diversissima? La invasività di una nutrizione o idratazione artificiali è sempre la stessa o diverse modalità di artificialità presentano invasività diversa? In una malattia progressiva, quando e chi decide se utilizzare le DAT o se invece "credere ancora" alle funzioni cognitive in atto del paziente? In una carenza dell'obbligo

12 Coordinatore della Rete di Cure Palliative della Romagna

periodico di aggiornamento, sono da ritenere valide DAT scritte decenni prima? In un evento acuto dall'esito prognostico di funzionalità molto incerto, come attenersi a DAT che dettino comportamenti all'attuarsi di certe ben determinate condizioni e previsioni prognostiche su cognitività, funzionalità, autonomia?

Le DAT: uno strumento che ha rilevanza sul piano etico: perché? Da utilizzare? A quali condizioni?

Le DAT, anche nei paesi in cui sono disponibili da tempo, continuano a riguardare una parte minoritaria della popolazione, quella più "filosoficamente" motivata ad affermare la "autonomia individuale" del paziente. Numerosi studi hanno evidenziato, però, come la piena espressione della autonomia avvenga esclusivamente all'interno di rapporti che consentano all'individuo di non essere oppresso dalle proprie condizioni di fragilità, depressione, disperazione: secondo molti, la autonomia si esprime quindi al massimo grado all'interno di una concezione di autonomia chiamata appunto: "autonomia relazionale". In effetti, la PCC, esercitata all'interno di una relazione di cura, ed espressione di tale "autonomia relazionale", può rappresentare un utile strumento di confronto tra ammalato ed equipe curante. Così la concepiscono le Cure Palliative originali, legate alla ispirazione della Fondatrice Dame Cicely Saunders. Naturalmente la PCC non va ridotta, come talora accade anche al "consenso informato", ad un modulo prestampato da far firmare all'anziano che entra in ricovero, modulo che, già pronto, riporta in modo automatico il "desiderio di non essere più nutrito e idratato per nessuna via artificiale non appena non mi sarà più possibile farlo per via naturale", inducendo quasi un "obbligo volontario" a farsi da parte, così tanto rischioso in un tempo di risorse economiche limitate.

Che cosa pensare di un eventuale modulo-tipo facoltativo predisposto dal Ministero della salute per facilitare il ricorso alle DAT? Sarebbe conveniente proporre un modulo-tipo che contenga una visione del tutto accettabile dal punto di vista etico e deontologico, escludendo esplicitamente la pratica dell'eutanasia e del suicidio assistito?

Più che a moduli prestampati, credo che sia per le DAT, e ancor più per la PCC, potrebbe esistere una specie di checklist di temi maggiori da affrontare (o scegliere di non affrontare) con il curante o con il medico che dovrebbe garantire l'adeguata informazione sanitaria

La legge 219 può aprire la strada all'eutanasia e al suicidio assistito? Per quale motivo e in che maniera ciò può avvenire?

Alcuni hanno inteso l'introduzione della legge 219 come cavallo di Troia per l'E e SA. specularmente, anche molti di coloro che della Legge hanno un giudizio negativo, sono critici appunto per questo motivo. In realtà, anche nelle legislazioni in cui l'E è legale, diversi sono i piani

su cui si pongono la revoca del consenso ad una terapia o perfino ad un supporto vitale erogato in modo artificiale, per il venire a mancare del consenso alla aggressione dell'integrità corporea, o alla gravosità del mezzo, e la richiesta vera e propria di un atto attivo di un terzo per ottenere la morte. Personalmente ritengo che la eventuale funzione della 219 come apripista ad E e SA dipenda dai contenuti che si inseriscono nel consenso informato, nelle DAT, e nella PCC. Una cosa è il contenimento della sofferenza con tutti i mezzi possibili, anche di interruzione di terapie vissute come eccessivamente invasive e gravose, ben altra cosa è esporre le persone fragili e disabili a rischio continuo di potere essere indotte a farsi da parte con la somministrazione o autosomministrazione di farmaci letali, in un "diritto" che rischia di passare ben presto all'essere un "dovere". E, comunque, credo di potere affermare che né nella lettera, né nello spirito della 219/2017, ma neanche della 38/2010 sulle cure palliative, era voluta e prevista la introduzione di E e SA tra le modalità di cura A conferma di ciò, eventuali proposte in senso di liberalizzazione di modifiche sull'articolo 580 del codice penale sull'assistenza al suicidio dovrebbero essere accompagnate, per potere essere poste in atto, da altrettanto sostanziali mutamenti sia della 219/2017 che della 38/2010.

Il personale sanitario deve sempre attenersi alle volontà espresse nelle DAT, anche quando fossero contrastanti con le sue convinzioni di ordine deontologico?

Anche se secondo la maggioranza dei bioeticisti negare il consenso informato e revocarlo dopo averlo concesso non fa alcuna differenza sul piano etico, un paio di differenze sembrano rilevabili. La prima, riguarda la conseguenza immediata dell'atto, e su questo si può discutere a lungo. Ma la seconda è oggettiva e, direi, procedurale. La differenza fondamentale tra l'astenersi da una certa pratica rifiutandone fin dall'inizio il consenso informato, e interrompere una pratica revocando il consenso informato precedentemente concesso, è che nel secondo caso è necessario l'intervento di un secondo soggetto, portatore di alcune conoscenze e competenze. Comunque la si voglia chiamare, una "obiezione di coscienza" o una "clausola di coscienza" che consentano al medico di non partecipare a interventi che non condivide è un punto di garanzia ineludibile. Secondo alcuni ciò è già possibile nelle pieghe della Legge 219, secondo altri così non è. Speriamo non si debba scoprire se e quanto la Legge attuale garantisce una "clausola di coscienza del singolo medico, in base al prezzo penale di libertà personale che chi dovesse seguire la propria coscienza dovrà pagare per farlo.

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

(G.U. n. 12 del 16-1-2018)

Vigente al: 31-1-2018

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga la seguente legge:

Art. 1. Consenso informato

La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

E' promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, e' documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, e' inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. 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.

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle.

Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

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.

È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Art. 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del

medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

Nei casi di paziente con 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. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 3. Minori e incapaci

La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4. Disposizioni anticipate di trattamento

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, 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. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa

l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Art. 5. Pianificazione condivisa delle cure

Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario. 4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

Art. 6. Norma transitoria

Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

Art. 7. Clausola di invarianza finanziaria

Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Art. 8. Relazione alle Camere

Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 dicembre 2017

MATTARELLA

Gentiloni Silveri, Presidente del Consiglio dei ministri

Visto, il Guardasigilli: Orlando