

Presentazione

Ringrazio Gianni Baldini e la Fondazione per la Formazione Forense dell'Ordine degli Avvocati di Firenze per l'invito a questo Convegno sulla recente legge sul Consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento (L. 219/2017).

Cercherò di fare una breve ricostruzione della storia di questa normativa, perché ho l'impressione (sarà anche perché ho avuto modo di partecipare alle audizioni tenute alla Camera e al Senato su questa legge) che per apprezzare la legge, che può presentare anche dei difetti, come tutte le legislazioni del mondo, bisogna anche capire il complesso e lungo percorso che la ha caratterizzata. Altrimenti non riusciamo a renderci conto dell'importanza e dello sforzo che è stato fatto, soprattutto dall'onorevole Donata Lenzi, nella fase camerale, e, poi, dalla senatrice Mila De Biasi in quella del Senato, per giungere ad una normativa, anche nel nostro Paese, che potesse regolamentare e dare certezza al delicato problema del rapporto paziente-medico. Ricordo che, essendo alla fine della legislatura, una volta passata la legge alla Camera, al Senato non è stata possibile alcuna modifica, malgrado i molti suggerimenti per migliorarla, perché una volta riportata alla Camera non vi sarebbero stati più i tempi per una sua approvazione. Ricordo, anche, che noi siamo uno degli ultimi Paesi europei che hanno emanato una legislazione che regola il rapporto medico-paziente.

Su questioni di fine vita vi sono correnti di pensiero che portano a ritenere che sia legittimo che ciascuno viva secondo la propria volontà e autonomia e le leggi non dovrebbero limitare più di tanto le scelte consapevoli delle persone. Ma non si tiene sufficiente conto che in queste vicende sono in gioco posizioni particolari, che sono poi le posizioni, da un lato, del paziente e, dall'altro, del medico e, molto spesso, queste posizioni non risultano essere sufficientemente chiare e definite nel momento in cui si dovrebbe generare quella che i medici definiscono alleanza terapeutica e quello che in mancanza di questa noi giuristi consideriamo un conflitto, che va risolto nelle società organizzate attraverso il diritto.

La legge è del dicembre 2017, mentre queste vicende le abbiamo cominciate a vivere in modo molto conflittuale già in epoche passate, almeno 10-15 anni prima, quando già si parlava del consenso o rifiuto informato all'atto medico e fino a che punto fosse disponibile o meno il c.d. 'bene vita'. Certamente ancor prima di questa legge il consenso era ampiamente riconosciuto nel rapporto medico-paziente. Numerose già alla fine degli anni '90 le sentenze della Corte Costituzionale, che riconoscevano l'importanza del consenso sulla base di diversi artt. 2, 3, 13 e 32.

E allora qual è stato il problema? Perché Welby ed Englaro ed altri casi più o meno noti? Casi che hanno rappresentato punti di riferimento anche per quella che è stata la battaglia politica e sociale per arrivare alla recente normativa.

Il problema, allora, è che bisogna fare delle differenziazioni molto precise.

Nessuno obiettava, all'epoca, sul fatto che una persona autonoma, capace di intendere e di volere, potesse rifiutare un trattamento sanitario, anche salva vita. Ma il presupposto era anche quello che il paziente nel realizzare la sua scelta, non dovesse chiedere l'intervento del medico o di un terzo per porre fine a quel trattamento sanitario. Welby fu il caso esemplare: perfettamente in grado di intendere e di volere non era, tuttavia, in condizioni di autonomia per uscire da un trattamento sanitario, certamente salva vita, ma per lui faticoso a tal punto da considerarlo una forma di accanimento clinico; aveva bisogno del medico che intervenisse e che lo aiutasse a staccarsi dalle macchine, che lo aiutasse a fare un percorso di morte naturale, attraverso delle cure palliative, attraverso la c.d. sedazione profonda.

È da qui che nasce la grande discussione etica e giuridica che abbiamo avuto per 16-17 anni, e che coinvolge il tema, precedentemente accennato, quale valore dare al consenso informato e al bene vita. Il medico è chiamato non a fare un trattamento sanitario qualsiasi, ma è chiamato ad aiutare il paziente ad uscire da un trattamento sanitario non più voluto, che sa bene che determinerà la morte del paziente stesso. E questo fare o non fare può avere, come ha avuto per il dott. Riccio, ricadute nel penale, ravvisandosi in specie il reato di omicidio del consenziente.

Diversa la vicenda Englaro, trattandosi di persona in stato vegetativo permanente, incapace di intendere e di volere e sostenuta attraverso idratazione e nutrizione artificiale.

Vicenda che ha ricevuto, da parte della giurisprudenza, decisioni profondamente difformi in specie in merito ai poteri del rappresentante legale e alla possibilità infine di interrompere i sostentamenti vitali per un paziente in SVP.

Di questi casi, come di altri, si è dovuta interessare la giurisprudenza, che, non avendo alcun riferimento normativo esplicito, ha fatto richiamo alle norme costituzionali, ai principi generali dell'ordinamento giuridico, alle convenzioni internazionali, a quelli che potevano essere i precedenti giurisprudenziali anche dati dalla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, arrivando molto spesso a soluzioni assolutamente contrapposte. È difficile, d'altra parte, in vicende dove è fortemente coinvolto il momento etico, che non vi siano delle decisioni, delle rappresentazioni e delle soluzioni che non siano anche inevitabilmente di carattere ideologico ed etico. Ne è conseguita una assoluta mancanza di certezza del diritto.

Questa legge ha ora il merito di darci una normativa di riferimento. Sicuramente ha fatto chiarezza sul consenso informato, che deve essere dato in modo consapevole ed informato dal paziente e quindi sulla possibilità per ognuno di noi di consentire o dissentire da un trattamento sanitario e quindi di richiamarsi in modo implicito o esplicito agli articoli, 2, 3, 13 e 32 della nostra Carta Costituzionale. Muove dal presupposto, che condivido, che vi sia una profonda differenza fra chi rifiuta un trattamento sanitario, anche salvavita, e colui che chiede l'eutanasia. Per altro è noto che giacciono in Parlamento diversi progetti di legge relativi all'eutanasia, ma che non hanno riguardato questa vicenda. Il rifiuto delle cure è dunque pensato all'interno di una relazione paziente-medico nella quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. E di fatti all'art. 2. si dispone che il medico debba adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario salva-vita. Viene, dunque, garantita al paziente la possibilità di essere accompagnato alla morte con una terapia farmacologica che renda meno severa la sofferenza. E nell'ambito, poi, della terapia del dolore è quanto mai opportuno aver reso esplicitamente legittimo il ricorso da parte del medico, con il consenso libero ed informato del paziente, alla sedazione profonda continua non menzionata nella L. 38/2010 concernente le cure palliative. Già il Comitato

Nazionale per la Bioetica, interpellato politicamente, scrisse che la sedazione profonda, a fronte di determinate situazioni e ovviamente, sempre sul presupposto del consenso dell'interessato, era da considerarsi un trattamento sanitario e non aveva nulla a che fare con l'eutanasia.

Il legislatore ha poi fatto una scelta ben precisa in merito all'idratazione e nutrizione artificiale che considera dei trattamenti sanitari, secondo le indicazioni delle più autorevoli società scientifiche e non dei meri trattamenti di sostegno; proibisce l'accanimento terapeutico e ha fatto chiarezza sul fatto che il medico è esente da responsabilità sia civile che penale nel momento che rispetta la volontà del paziente (a fronte di questa normativa nel caso Welby, il dottor Riccio non sarebbe stato mai incriminato per omicidio del consenziente).

L'art. 3 (Minori e incapaci) affronta il delicato problema dell'incapace e del minore. Sappiamo che il rispetto dell'autonomia del proprio corpo e della propria libertà spetta soltanto alla persona interessata all'atto medico, ma non sempre è facile individuare come applicare questo principio all'incapace, come attribuire e riconoscere a soggetti più deboli e vulnerabili la pienezza della propria decisionalità.. Un problema ulteriore può essere rappresentato dall'utilizzo frequente nel testo giuridico e nei documenti richiamati del termine 'capacità' che giuridicamente si identifica nella 'capacità di agire', di cui i minori e i maggiorenni incapaci di intendere e di volere sono privi. Ma in questi casi non è in evidenza la capacità legale, bensì quella naturale che non si richiama in modo categorico a soglie formali tipiche dell'atto negoziale quali età, interdizione, inabilitazione.

In via generale si può osservare come in materia di consenso informato alle cure nei confronti di queste categorie di persone non sia facile rintracciare quei diritti costituzionali di riferimento o quelle regole etiche che poggiano prevalentemente sui principi di autonomia e di beneficenza.

La legge attuale tiene conto di tali problemi e stabilisce che il consenso informato al trattamento sanitario è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore o dall'amministratore di sostegno in caso di minore, incapace, inabilitato, interdetto con garanzie e criteri ben precisi. Soprattutto la presenza di un legale rappresentate non esonera il medico dal coinvolgere nel processo decisionale il paziente,

se quest'ultimo, nonostante la mancanza di capacità giuridica, sia in grado anche in parte di partecipare. È ampiamente previsto che l'obiezione delle persone, che non hanno piena capacità giuridica a dare il consenso libero ed informato ad un intervento medico, dovrebbe sempre essere tenuto in considerazione. In tali situazioni i desideri precedentemente espressi (DAT) e la nomina di una persona di fiducia o di un procuratore possono essere di aiuto.

Nell'ambito del consenso della 'persona inabilitata' un ruolo in parte nuovo viene riconosciuto all'amministratore di sostegno, dato che la sua nomina da parte del giudice può ora prevedere l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario. Voglio ricordare, ancora, che la normativa è di grande importanza perché legittima le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT). Le DAT non erano legittimate fino ad oggi sebbene alcuni Comuni le registrassero. Ma non avevano alcun valore giuridico e soprattutto non rappresentavano alcuna garanzia per il paziente e per il medico.

Ritengo infine che, ancor più importanti delle DAT, sia la prevista pianificazione condivisa delle cure. Perché dico questo? Perché la pianificazione condivisa delle cure, ancora una volta, è una scelta del paziente, un attuale rapporto medico-paziente, che ha luogo nel momento in cui veramente l'alleanza si confronta con la malattia. Non è un'ipotesi ora per allora, come sono le DAT. Qui noi abbiamo un paziente, che in determinate condizioni di salute affronta un percorso spesso drammatico e doloroso e che in modo ben più attuale può portarlo ad accettare o rifiutare determinati trattamenti perché li ritiene inaccettabili e gravosi.

Le tematiche oggi trattate toccano diversi di questi temi e spetterà agli illustri relatori e relatrici approfondirne il significato e le problematiche. Auguro pertanto un buon lavoro a tutti.

Grazie