

LA LEGGE 219/2017 E IL DIFFICILE PERCORSO PARLAMENTARE

Sommario: 1. Premessa – 2. Una legge nata in due anni – 3. Consenso e relazione di cura – 4. Una norma sul “fine vita” – 5. Le disposizioni anticipate di trattamento – 6. Pianificazione delle cure – 7. Ed infine

La legge di iniziativa parlamentare sul Consenso informato e sulle Disposizioni anticipate di trattamento è stata frutto di un iter complesso e approfondito che vien qui ripercorso dalla Relatrice del Testo alla Camera, evidenziandone i principi cardine che hanno portato all’approvazione in aula con un’ampia maggioranza: autodeterminazione della persona e autonomia professionale del medico, definizione di consenso informato in attuazione dell’art. 32 cost., comunicazione come atto medico, definizione di idratazione e nutrizione artificiale, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nel “fine vita”, disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione delle cure.

1. Premessa

Ogni legge, che sia frutto o meno di un laborioso percorso parlamentare, non appartiene più al legislatore ma a chi la deve applicare e interpretare. Comprendere le ragioni che ne hanno sostenuto l’iter e l’approvazione, i valori di riferimento, le motivazioni alla base delle scelte compiute può aiutare l’interprete a non tradirne lo spirito e, da relatore delle *Norme sul consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, è ciò che mi accingo a fare.

La legge 22 dicembre 2017, n. 219 nasce per rispondere a richieste insistenti della nostra società, motivate dalla necessità di trovare un nuovo equilibrio tra la tumultuosa avanzata delle conoscenze scientifiche e applicazioni tecnologiche e la centralità della persona, preservando quindi la dimensione umana.

La medicina oggi può fare molto – e sempre di più – per curare le persone malate, con tecniche sempre più sofisticate, a volte molto invasive. Ha acquisito la capacità di

esercitare un vero e proprio controllo sulla morte, attraverso un'ampia scelta di farmaci e strategie d'intervento atte a ritardarla nel tempo, anche a lungo, ma non è sempre e comunque in grado di guarire, di riportare la persona alle condizioni precedenti, o di garantirle un'accettabile e dignitosa qualità di vita. Si devono usare sempre e comunque tutte le tecnologie a disposizione per scongiurare la morte? In quali casi vanno evitate? E chi decide se e quando utilizzarle?

Viviamo oggi nell'età di Internet, in una società in cui sempre più persone possono accedere a informazioni (non sempre valide informazioni), in una società più pluralista, più individualista e sempre più orientata all'autodeterminazione.

Il mix conflittuale tra le aspettative e le reali potenzialità di cura è esplosivo ed è una delle cause della rottura del rapporto di fiducia tra medico e paziente, con conseguente aumento del ricorso alla magistratura e aumento della medicina difensiva. Cresce inoltre, anche grazie alla cattiva informazione, un più generale sentimento di sfiducia verso la scienza, e forse più in generale verso chi possiede un sapere.

Sono questi alcuni dei fattori che inducono a parlare di crisi della professione medica. Certo questa professione così straordinaria e le altre professioni dell'area sanitaria sono spinte a un forte cambiamento generato dall'impatto della tecnologia anche sull'organizzazione sanitaria, dalla necessità di ridefinire i rapporti tra le professioni in una logica di collaborazione e di lavoro in équipe, dalle difficoltà di reperimento delle risorse.

Se la sostenibilità economica dei sistemi sanitari è un problema generale, quelli pubblici e universali come il nostro sono sottoposti non solo a politiche di contenimento delle risorse in anni di crisi ma anche alla pressione di interessi economici rilevanti in un settore con grandi potenzialità di crescita, così che sempre più si affermano nel mondo sistemi di assistenza sanitaria differenziati per livello di reddito.

Nella legislatura appena terminata (la XVII legislatura) si è tentato con più provvedimenti di affrontare alcuni dei problemi citati. Si pensi alla l. 8 marzo 2017, n. 24 sulla responsabilità professionale in ambito sanitario da lungo tempo attesa, alla l. 11 gennaio 2018, n. 3 sulla sperimentazione clinica e il riordino degli ordini professionali e, sul finire

della legislatura, alla trasformazione in legge del decreto urgente sull'obbligo vaccinale¹¹⁹, e, in ultimo ma non ultima, la legge oggetto di questo contributo.

La legge 219 affronta la questione forse più delicata di tutte: quella del rapporto tra la persona malata e il curante in tutte le fasi della malattia con particolare attenzione al fine vita. Una questione che va calata nella realtà di oggi ma che ha radici antiche.

Si tratta della difficoltà etica e filosofica, prima che giuridica, di conciliare due dei più consolidati principi nella società occidentale: da un lato una lunga corrente di pensiero che afferma il valore primario della vita umana e quindi impedisce di mettere fine deliberatamente alla vita degli altri, e dall'altro l'affermarsi del principio dell'autodeterminazione nelle scelte che riguardano il proprio corpo e la propria vita.

Questi due principi si confrontano in una dimensione che va oltre il mero campo giuridico.

Pur consapevoli che il diritto non è in grado di risolvere in modo stabilmente soddisfacente i problemi etici, in specie con riguardo al fine vita, abbiamo cercato – e, ritengo, trovato – un buon equilibrio seguendo, nella costruzione della legge, l'indirizzo della Corte Costituzionale¹²⁰ di cercare un bilanciamento tra valori piuttosto che costruire una gerarchia tra gli stessi.

Il nostro faro è stata la sentenza della C. cost. 2008, n. 438 che recita: *«Al riguardo, occorre rilevare che il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che “la libertà personale è inviolabile”, e che “nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge”*», e poi ribadisce: *«La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute»*. In questa visione il consenso stesso si presenta come strumento di sintesi efficace di diritti fondamentali.

¹¹⁹ L. 31 luglio 2017, n. 119 *Conversione in legge, con modificazioni, del d.l. 7 giugno 2017, n. 73, recante disposizioni urgenti in materia di prevenzione vaccinale.*

¹²⁰ Si veda ad esempio C. cost. ord. 8 ottobre 2008, n. 334.

L'art. 1 della l. 22 dicembre 2017, n. 219 dà attuazione al principio contenuto nel secondo comma dell'art. 32 cost. secondo il quale non ci può essere un trattamento sanitario se non con il consenso del paziente.

Il principio è talmente chiaro da essere stato considerato dalla giurisprudenza direttamente applicabile¹²¹, e indurre a ritenere che della legge non ci fosse bisogno.

È certamente vero che il legislatore ha fatto tesoro delle sentenze della magistratura. Altrettanto è vero che la forza e l'incidenza anche culturale di una legge nel nostro sistema giuridico non basato sulla *common law* è molto maggiore di orientamenti giurisprudenziali pur della Suprema Corte, orientamenti che peraltro possono anche mutare nel tempo. La durezza del confronto politico affrontato nei due anni del percorso di approvazione e le resistenze riscontrate in fase di applicazione rendono evidente che l'attuazione concreta della norma costituzionale per via giurisprudenziale non era così condivisa.

2. Una legge nata in due anni

Il percorso parlamentare della legge 219 prende il via alla Camera dei Deputati il 4 febbraio del 2016 in Commissione XII Affari Sociali con una mia relazione sulle otto proposte di legge fino a quel momento depositate¹²²: alla fine del percorso in Commissione le proposte di legge saliranno a sedici. Come sempre dovrebbe avvenire in caso di più proposte di legge, il Presidente della Commissione XII On. Marazziti costituisce un Comitato ristretto composto, oltre che dalla relatrice, da altri 15 deputati rappresentativi di tutte le forze politiche con il compito della stesura di un testo base unificato. A questo Comitato, che ha lavorato in un clima positivo e di collaborazione, si deve la stesura del testo iniziale e quindi le scelte più significative.

Dopo 10 mesi, il 7 dicembre la XII Commissione in plenaria approva il testo base esito del lavoro del Comitato e lo sottopone non solo alla fase emendativa ma anche al dibattito pubblico. Da quel momento il confronto in commissione e nel Paese diventa

¹²¹ Valga per tutte la sentenza sul caso Englaro: Cass., sent. 16 ottobre 2007, n. 21748.

¹²² Le proposte in quel momento depositate erano: C. 1142 Mantero, C. 1432 Murer, C. 1298 Locatelli, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni e C. 3561 Miotto; a queste faranno seguito: C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano, C. 3730 Marazziti, C. 3970 Giordano.

particolarmente aspro. Vengono presentati 3200 emendamenti, la gran parte ossessivamente ripetitivi e ostruzionistici, articoli e trasmissioni televisive si moltiplicano, i social si accendono e mail e post ci sommergono. Eppure il confronto riesce a entrare anche nel merito e alcuni emendamenti vengono accolti, arricchendo la legge con quelli che sono ora gli articoli 2 e 3.

Dopo 28 ore di discussione anche in seduta notturna, grazie anche alla fermezza del Presidente della Commissione, acquisito il parere delle altre Commissioni parlamentari il 2 marzo del 2017, a tredici mesi dall'incardinamento del provvedimento, la XII commissione approva il testo per l'aula e il mandato alla relatrice.

I punti controversi sono stati molti, ma quattro sono quelli su cui si sono verificate le maggiori divergenze: 1) se il principio del diritto alla vita consista nell'inviolabilità o anche nell'indisponibilità della vita stessa, 2) la ripetuta e quasi ossessiva richiesta di ribadire in ogni articolo il divieto di eutanasia, 3) la questione "nutrizione e idratazione artificiale", e, infine, quella che si rivela centrale man mano che la discussione avanza, 4) la rivendicazione della necessaria prevalenza della decisione del medico sulla volontà del paziente, in base al principio per il quale solo il medico saprebbe cosa sia il bene del paziente stesso.

La prima decisione però era stata quella di fare della legge prima di tutto una legge sul consenso e non solo sul testamento biologico. La 219 è quindi la legge sul consenso informato, libero e attuale del malato capace di intendere e di volere. Di per sé il fatto di essere malato non comporta la perdita della capacità di comprendere e di decidere. Nella pratica questo non è affatto scontato. Dobbiamo alle molte battaglie delle associazioni delle persone con disabilità o di persone ammalate la consapevolezza che una riduzione di capacità funzionale o uno stato di malattia non ci mette automaticamente in condizione di subordinazione e di minorità.

È una legge che ci riguarda tutti perché ciascuno di noi, anche se in salute, si sottopone ogni anno almeno a una visita dal dentista o a un esame diagnostico e ciascuno di noi, sono certa, almeno una volta ha rifiutato o non portato a termine una cura prescritta. L'idea, quindi, che qualcuno possa inserire letteralmente a forza un qualsiasi dispositivo a una persona capace, come avvenuto per Welby, non è solo contro gli articoli 13 e 32 della

Costituzione ma è contraria a quello che gran parte dell'opinione pubblica avverte come giusto: poter decidere per se stesso qualora si trovasse nella stessa situazione.

L'articolo 4 sulle disposizioni anticipate di trattamento (o testamento biologico) è una conseguenza dell'articolo 1, un approdo logico del consenso informato. Detto in altri termini, le DAT non esistono senza il principio del consenso mentre il principio del consenso è in vigore anche senza una norma sulle DAT.

Dopo alcuni rinvii il testo approda in aula a marzo 2017 e il confronto è approfondito, con tempi di discussione raddoppiati rispetto alla prassi. Il dibattito vede momenti difficili, alcuni interventi significativi e meritevoli di rilettura, trattative, mediazioni ed emendamenti votati, in un clima – anche all'esterno – sicuramente acceso ma meno esasperato che nella precedente legislatura. Il 20 aprile 2017 la Camera approva il testo definitivo con 326 voti a favore, soli 37 contrari e 4 astenuti (su 630).

Qui mi limito a entrare nel merito della legge e non a ripercorrerne pedissequamente l'iter e certo non posso ricordare ognuno degli innumerevoli incontri, scontri e polemiche di quei giorni. Ritengo però che una lettura del resoconto¹²³ del dibattito in aula possa essere utile a comprendere quanto avvenuto e quanto è stato fatto.

Il 14 dicembre dello stesso anno, sul finire della legislatura, il Senato approva senza modifiche il testo della Camera dopo una dura battaglia regolamentare, sostenuta con vigore dalla Presidente della XII Commissione senatrice Emilia de Biasi con 180 voti a favore, 71 contro e 6 astenuti (su 315). A due anni esatti dall'inizio del percorso, il 31 gennaio del 2018, la legge 219 del 2017 *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* entra in vigore.

Approvare una legge di iniziativa parlamentare in soli due anni è un fatto raro, che questo sia avvenuto in una materia così delicata è addirittura incredibile. Provo a indicare alcuni fattori che ne hanno, a mio parere, favorito l'approvazione:

- era una legge “matura” nel mondo del diritto e della medicina anche grazie all'impegno di magistrati e studiosi, ma ancora di più era una legge “matura” nella società

¹²³ Il resoconto completo si trova sul sito della Camera dei Deputati:
<http://www.camera.it/leg17/126?tab=5&leg=17&idDocumento=1432&sede=&tipo=>

italiana, grazie al lavoro di anni delle associazioni e al coraggio di chi è diventato simbolo e testimone. Welby, Englaro, dj Fabo ma anche Max Fanelli, Walter Piludu, Michele Gesualdi e altri ancora meno conosciuti ma non meno eroici nella vita e nella morte;

- non è mai stata una legge della maggioranza o di una sola parte o di un solo partito, anche se spetta a chi in quel momento era il maggior partito (il PD) l'onere e l'onore di averla fortemente voluta; e quasi nessuna forza politica ha fatto ricorso alla disciplina di partito, cosicché molti deputati hanno votato secondo i propri personali convincimenti;
- si tratta di una legge di iniziativa parlamentare su cui il governo – ricorrendo alla formula regolamentare del “mi rimetto all’aula” – non è intervenuto, come sempre dovrebbe essere per le leggi “eticamente sensibili”.

3. Consenso e relazione di cura

La colonna portante del provvedimento è l'articolo 1 che tratta del consenso informato, con l'intento di dare finalmente attuazione all'art. 32 della Costituzione. È vero che già la legge fondativa del Servizio sanitario nazionale¹²⁴ all'art. 38 dice che “*gli accertamenti e i trattamenti sanitari sono volontari*”, ma si tratta di un'affermazione di principio priva di norme di attuazione che non affronta la complessità delle interazioni fra chi prescrive il trattamento e chi lo deve ricevere.

Il comma 2 entra nel merito di queste interazioni definendole “*relazione di cura*”. Abbiamo scelto volutamente il termine “relazione”. Non c'è relazione se non si basa sull'incontro di due volontà, sul riconoscimento di due autonomie: quella professionale del medico, quella decisionale del paziente. La relazione è dinamica, evolve nel tempo, coinvolge altre persone: amici, parenti, altri professionisti sanitari, l'intera équipe.

Relazione e non alleanza terapeutica. Si tratta di una scelta voluta per diverse ragioni: da un lato perché il termine relazione meglio chiarisce che consiste in un rapporto tra persone di per se stesso dinamico, dall'altro si mirava a fugare ogni dubbio che non si trattasse di un contratto. Insomma, messo fuori dalla porta il cosiddetto “contatto sociale” nel rapporto medico-paziente con la l. 8 marzo 2017, n. 24, non si voleva reintrodurlo dalla finestra attraverso interpretazioni distorte del concetto di alleanza terapeutica.

¹²⁴ L. 23 dicembre 1978, n. 883.

Non so se ci siamo del tutto riusciti. Partendo dalle pronunce giurisprudenziali di anni precedenti che riconoscono che il bene tutelato dal consenso è la libertà di autodeterminarsi e non la salute¹²⁵, vedo aumentare il contenzioso sul duplice piano del danno alla salute e della mancanza di consenso, e temo che il vero obiettivo sia il ritorno al passato in materia di responsabilità professionale. Ribadisco perciò che il fine del legislatore, sia per la legge 24/2017 che per la 219/2017, era ed è quello di riconoscere la specificità e l'unicità della relazione medico-paziente rispetto a tutte le altre fattispecie di rapporti professionali. Il corpo umano non è un'automobile costruita dall'uomo e il medico non è un ingegnere edile che progetta case. Nonostante i grandi progressi in medicina molto c'è ancora da scoprire e quello che non sappiamo è più di quello che sappiamo. Per quanto possa servire abbiamo sempre avuto in mente più il libro primo che il libro quarto del codice civile.

Un elemento che sembra favorire una lettura contrattualistica è quello della forma. Per la maggioranza degli interpreti la legge imporrebbe la forma scritta sempre e dovunque. Ma il comma 4 di questa legge dice: *“Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è 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, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico”*.

Mi chiedo: ma se avessimo voluto il consenso in forma scritta invece che quattro righe ne sarebbe bastata una che dicesse “il consenso è acquisito in forma scritta”, e così diceva, infatti, originariamente il testo base. Invece il testo definitivo, dopo l'approvazione di un emendamento in aula, dice *“nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente”*. Come può ciò essere considerato equivalente a una forma scritta che implica almeno l'apposizione a mano della firma? La locuzione *“è documentato in forma scritta”* è analoga a quella contenuta nell'art. 23 comma 3, d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196 *Codice in materia di protezione dei dati personali* nella quale la forma scritta del consenso non è obbligatoria, come si deduce anche dal fatto che al successivo comma 4 vale invece l'obbligatorietà della forma scritta per il consenso alla cessione di dati sensibili. Sono però consapevole del fatto che se la magistratura perseguirà la strada delle condanne per mancato consenso anche in

¹²⁵ Cass. sent. 9 febbraio 2010, n. 2847; per sviluppi più recenti si veda T. Milano sent. n. 11171/2014.

mancanza di conseguenze negative sulla salute la forma scritta diventerà la norma ai fini di autotutela, anche qui in modo analogo a quanto avvenuto per la privacy.

Riporto quanto detto in audizione dalla fondazione il Cortile dei Gentili a cui si deve un significativo contributo¹²⁶ “ *Scopo della relazione terapeutica e diritto del paziente è una cura benefica commisurata alla persona, ossia una cura appropriata; tale è una cura che soddisfi non solo i parametri di validità scientifica e deontologica (appropriatezza in senso clinico e proporzionalità secondo criteri oggettivi e soggettivi di onerosità e beneficio) ma che contempli anche il sentire del paziente in merito al proprio bene, ed è perseguita in modo consensuale nel rispetto della persona.*”

Richiamo alcuni passi della lettera di papa Francesco¹²⁷ – pervenuta a percorso quasi concluso – perché le sue parole spiegano meglio delle mie: «*Lo dice con chiarezza il Catechismo della Chiesa Cattolica: “Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità” (...). È anzitutto lui che ha titolo, ovviamente in dialogo con i medici, di valutare i trattamenti che gli vengono proposti e giudicare sulla loro effettiva proporzionalità nella situazione concreta, rendendone doverosa la rinuncia qualora tale proporzionalità fosse riconosciuta mancante.*»

Mettere al centro la relazione terapeutica significa essere consapevoli che si cura la persona e non la malattia, si cura una persona affetta da una patologia non solo un corpo o un organo. Quella persona ha una storia, relazioni affettive, convincimenti. Ha aspettative, speranze e capacità di sopportazione diverse da chiunque altro. Il rispetto per il paziente e per la sua ‘unicità’ implica il rispetto per le sue scelte. Non c’è un bene contro la volontà del paziente.

Non si tratta, quindi, solo di affermare il diritto all’autodeterminazione ma di ampliare l’idea di cura oltre la dimensione meramente clinica e tecnica adottando una visione più umanistica.

Non c’è allora conflitto tra diritto alla salute e diritto all’autodeterminazione. È l’esito finale della lunga serie di decisioni giurisprudenziali sul caso Englaro conclusa dalla sentenza della Cassazione¹²⁸: “*Il consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere*

¹²⁶ Fond. Cortile dei Gentili *linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita* in <https://www.cortiledeigentili.com/>

¹²⁷ Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della “World Medical Association” sulle questioni del fine vita 16 novembre 2017.

¹²⁸ Cass. sent. n. 21748/2007 sul caso Englaro si veda anche Cons. St. n. 04460/2014.

tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. Ciò è conforme al principio personalistico che anima la nostra Costituzione, la quale vede nella persona umana un valore etico in sé (...). Ed è altresì coerente con la nuova dimensione che ha assunto la salute, non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza?.

In merito al primo punto controverso citato sopra, il diritto alla vita è quindi inviolabile ma non indisponibile. Come ha scritto G.M. Flick¹²⁹ *“Sulla base di un’interpretazione ragionata degli articoli 2, 13 e 32 del testo costituzionale, non mi sembra si possa parlare di un diritto di morire (suscettibile di esercitarsi con il concorso di un terzo); ma neppure, al contrario, di un dovere coercibile di vivere. Sarebbe difficile desumere un simile dovere dal generico riferimento dell’art. 2 della Costituzione all’adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà sociale, se posto a confronto con lo specifico riconoscimento del diritto al rifiuto del trattamento terapeutico, contenuto nell’art. 32 della Costituzione stessa”.*

Un altro presidente emerito della Corte, F. D’Agostino, ha invece recentemente espresso una dura critica¹³⁰ alla legge 219 accusandola di aver certificato un mutamento antropologico in senso post ippocratico: *“Si tratta di un paradigma che desta preoccupazioni gravissime: un paradigma individualistico, funzionalistico, economicistico e soprattutto eticamente freddo (...) prende atto del profondo mutamento che ha eroso la dimensione personalistica della medicina e ne ha esaltato la dimensione tecnologica”.*

Sicuramente la legge prende atto del mutamento indotto dall’avvento della tecnologia, così come prende atto dell’affermarsi di una visione del diritto che trasforma in contratto (e quindi a una dimensione meramente economica) qualsiasi relazione umana ma lo fa proprio per riaffermare la dimensione umanistica. Non è il paternalismo medico la risposta all’egemonia tecnologica (semmai la rafforza) quanto piuttosto la riaffermazione

¹²⁹ G.M. FLICK, *Dovere di vivere, diritto di morire, oppure...?* in *Federalismi.it*, 2011.

¹³⁰ F. D’AGOSTINO *Come leggere la legge 219/2017* in *BioLaw journal - Rivista di BioDiritto* n. 1/2018.

della centralità e della prevalenza della persona che passa da oggetto a soggetto della relazione di cura.

Il consenso si basa sulle informazioni o meglio ancora sulla comunicazione ed è atto medico. Lo dice il comma 8 dell'art. 1 – *“Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”*¹³¹ –, ma si veda anche il comma 10 nel quale la formazione prevista non è relativa alla legge 219 ma alla comunicazione con il paziente, da prevedersi auspicabilmente come parte integrante dei percorsi formativi. È il dialogo, che richiede inevitabilmente un po' di tempo ma anche empatia e attenzione, la miglior risposta di medicina difensiva.

Se il consenso è necessario, allora il rifiuto è legittimo e lo è anche la revoca del consenso. Se è necessario il mio “sì” significa che posso anche dire di “no” e dire “adesso basta”.

Quello che per il giurista è logico, per il medico – orientato ad agire piuttosto che a non intervenire, a salvare comunque la vita piuttosto che a lasciar morire – è difficile da accettare se non si assume fino in fondo il senso del rispetto dell'identità dell'altro.

Si tenga conto che la legge impone il rispetto della volontà del paziente capace di intendere, ma chiede al medico una particolare attenzione. Prevede infatti al comma 5 dell'articolo 1, che nel caso in cui il paziente rifiuti terapie o interventi e così metta a rischio la vita, il medico si impegni in una ulteriore opera di comunicazione coinvolgendo i familiari con il sostegno, se lo ritiene, di altre figure professionali quali lo psicologo. È il principio del “non abbandono” che troveremo anche nell'articolo 2, per la fase del “fine vita”, il principio in base al quale al rifiuto delle cure non consegue il disinteresse verso il paziente quando è possibile comunque dare sollievo e vicinanza.

C'è un punto su cui vorrei soffermarmi. Recita l'articolo 1 al comma 6: *“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”*. Si tratta di uno dei punti più discussi durante il confronto parlamentare e, come spesso succede per i testi esito di mediazione politica, è ora tra i più controversi.

¹³¹ Il comma riprende parzialmente l'art. 20 del codice deontologico FNOMCeO.

Nel primo periodo del suddetto comma il medico che rispetta la volontà del paziente è libero dalle conseguenze civili e penali. Ha adempiuto a un obbligo, il paziente ha esercitato un suo diritto, sarebbe assurdo riconoscere un diritto e poi punirne l'attuazione. È vero che il confine tra l'interruzione delle cure e l'eutanasia nella concretezza è labile ma non lo è nelle intenzioni. Sia chi contesta la legge che chi promuove l'eutanasia o meglio la sua depenalizzazione ha interesse a sottolineare la fragilità del confine tracciato ancora una volta dalla Cassazione nella sentenza Englaro: *“Il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale”*. La legge 219 fa una scelta precisa nel solco tracciato dalla Cassazione ritenendo che senza tale orientamento l'articolo 32 cost. sarebbe una mera petizione di principio, inutile affermare il diritto a scegliere se poi non lo si può esercitare.

È prevedibile e auspicabile che tale impostazione metta in crisi la costruzione dottrina basata sulla distinzione tra eutanasia passiva ed eutanasia attiva, d'altronde è il codice penale che va letto alla luce dalla Costituzione e non viceversa.

Con il secondo periodo del comma 6 si intendeva chiarire che nessuno dei due soggetti della relazione di cura ha un potere assoluto e quindi che anche la libertà del paziente incontra delle limitazioni che consistono nel rispetto della sfera di autonomia del professionista.

I limiti sono tre. Il primo è il rispetto della legge e dovrebbe essere scontato.

Il secondo è dato dalla deontologia professionale: appellarsi è o no una forma di obiezione? Diverse voci si sono sollevate per chiedere un esplicito riconoscimento dell'obiezione di coscienza e meritano risposta¹³².

La legge è una legge di principio, non su un singolo trattamento sanitario quale l'IVG (interruzione volontaria di gravidanza), regolata dalla legge 194 del 1978. Inserire l'obiezione di coscienza avrebbe comportato riconoscere un generico principio di

¹³² Si veda la posizione del nuovo Presidente della FNOMCeO Filippo Anelli in <https://www.tempi.it/tutti-gli-errori-delle-dat#.W0nuANlzaUm>

obiezione sempre applicabile alla generalità delle cure. Sinceramente non mi sembra accettabile e comporterebbe una forte compressione della libertà del paziente.

Il paragone con l'obiezione di coscienza, così come previsto dalla legge 194 non mi sembra regga anche per altri motivi. Nella 194 sono in conflitto due principi fondamentali: il diritto alla salute della donna e quello a nascere del nascituro. È questo conflitto etico che giustifica la possibilità di obiettare per chi moralmente avrebbe compiuto un'altra scelta. Nel caso in specie, invece, il titolare al diritto alla vita è il paziente, come lo stesso paziente è titolare del diritto all'autodeterminazione. Dov'è il conflitto che giustifica il ricorso all'obiezione?

Più banalmente non si comprende come dovrebbe applicarsi un'eventuale obiezione nel caso in cui la richiesta del paziente capace sia un *non facere* (ad esempio il rifiuto alla tracheostomia): si chiamano due infermieri robusti per sedarlo e procedere ugualmente? Ma l'obiezione è da sempre il rifiuto a compiere un atto sentito come inaccettabile: come può tradursi invece in un comportamento attivo invasivo della libertà altrui?

Rimane il caso in cui il rifiuto del paziente, o più facilmente la revoca del consenso, comporti da parte del medico un *facere*, un comportamento attivo.

Il riferimento alla deontologia contenuto nel comma 6 potrebbe permettere al medico di astenersi. Si veda l'articolo 22 del codice deontologico dei medici che recita: *“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 nocimento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione”*.

Comprendo che per chi mette in primo piano il paziente e la sua volontà l'orientamento assunto nel comma 6 sia difficile da accettare, ma ricordo che siamo all'interno di una relazione tra persone – il paziente e il medico – e certo non si può negare al medico di assumere nel proprio agire la dimensione deontologica. Proprio perché la possibilità di astensione attiene alla relazione tra persone, essa non si estende alle strutture sanitarie.

Il terzo limite è il rispetto del sapere del medico, quel mix di studio ed esperienza così come sedimentato nella pratica e nella condivisione del sapere, che è il contenuto delle *“buone pratiche cliniche assistenziali”* terminologia già usata dalla legge 24/2017.

Quel limite è la barriera della conoscenza scientifica innalzata contro la richiesta del “l’ho letto su internet”, è la risposta che potrà dare in futuro il medico pediatra di Brescia a cui un magistrato impose, nel nome non della cura ma della speranza, di iniettare a un bambino una sostanza sconosciuta.

Il tema del potenziale conflitto tra scienza e opinione pubblica ha peraltro attraversato tutta la XVII legislatura iniziata con il caso “Stamina”¹³³ e terminata con la già ricordata legge sull’obbligatorietà delle vaccinazioni, non si placherà facilmente e anche in futuro ci porrà nuovi interrogativi.

Non mi soffermo sul tema della nutrizione e idratazione artificiale che pure ha fatto molto discutere. Si tratta anche qui del recepimento di quanto già chiarito dalle società scientifiche¹³⁴ e ribadito dalla magistratura¹³⁵; e – aggiungo – risulta evidente che un sostegno vitale proprio in quanto tale rientri nella assai più ampia categoria del trattamento sanitario.

Inizialmente non c’era l’intenzione di intervenire esplicitamente su una questione che andrebbe teoricamente lasciata appunto alle società scientifiche. Paradossalmente è stata proprio l’insistenza di chi voleva inserire divieti, avendo a modello il Ddl Calabrò della precedente legislatura, che ci ha infine obbligati a chiarire in quali casi la nutrizione e l’idratazione rientrino nei trattamenti sanitari.

4. Una norma sul “fine vita”

Durante il dibattito in sede di Commissione ci siamo a lungo chiesti se prevedere esplicitamente una norma sul “fine vita”. Se infine si è deciso positivamente è stato perché dall’opinione pubblica e dai commentatori la legge veniva già “piegata” in quella direzione, con il rischio così che una norma di carattere generale quale quella sul consenso venisse applicata solo ai casi più gravi e solo per la fase finale della vita.

L’articolo 2 non contiene novità straordinarie in quanto il ricorso alla sedazione palliativa profonda era già possibile in applicazione della l. del 15 marzo 2010 n. 38 *Disposizioni per*

¹³³ Per una ricostruzione del caso “Stamina” D. LENZI e P.B. MANCA *Stamina una storia italiana*, Roma 2014.

¹³⁴ Si veda ad esempio il documento della SINPE (Società italiana di nutrizione parentale ed enterale) su *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale*, 2007.

¹³⁵ Cass. sent. n. 21748/2007.

garantire l'accesso alle cure palliative, ed era stata oggetto di un recente parere del Comitato Nazionale di Bioetica¹³⁶ che ha costituito un utile riferimento per il legislatore, così come la recente legislazione francese.

L'intenzione sottostante all'articolo 2 è di favorire, attraverso la forza della legge, un cambiamento culturale nella nostra società – caratterizzata come tutto l'Occidente dal rifiuto di ogni idea della morte – allo scopo di orientare la cura verso l'accettazione della morte inevitabile piuttosto che contrastarla ricorrendo convulsamente a esami e interventi che forse sono solo in grado di rimandarla per poco o pochissimo tempo. Il non utilizzo della più nota terminologia “accanimento terapeutico” è dovuto alla valutazione che tale termine sia in realtà un ossimoro, se è “terapeutico” non può essere “accanimento”, da qui la scelta di utilizzare invece la dizione “ostinazione irragionevole” traduzione forse non perfetta dalla recente legislazione francese¹³⁷.

5. Le disposizioni anticipate di trattamento

Inquadrate correttamente, quindi, il consenso informato, il riconoscimento delle disposizioni anticipate ne è una logica conseguenza: se la mia volontà ha valore essa non può essere annullata al venir meno delle mie capacità intellettive; occorre, perciò, uno strumento che traghetti la mia volontà nel futuro. Questo strumento sono le DAT, disposizioni anticipate di trattamento, nelle quali la persona può indicare in anticipo rispetto al momento in cui si prospetti una scelta quali trattamenti sanitari rifiutare – e in quali situazioni cliniche applicare le sue disposizioni – nel caso in cui, malata, non sia in grado di autodeterminarsi.

“Disposizioni” e non mere “dichiarazioni” per dare loro valore e vincolatività. In realtà, come vedremo in seguito, ci sono elementi di discrezionalità in capo al medico e al fiduciario, ma è l'intero impianto della legge che sarebbe stato tradito se le Dat avessero avuto un valore meramente orientativo.

Ma come essere certi che la propria volontà venga rispettata? La garanzia dell'applicazione delle proprie disposizioni è data dalla figura del fiduciario, ovvero da colui che viene

¹³⁶ CNB *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte* 2016.

¹³⁷ Loi n. 2016-87 Du février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*.

nominato nelle DAT al difficile ruolo di rappresentare e dare voce alle volontà della persona che non è più in grado di esprimerle.

Per questo mi auguro che chi vuole scrivere le proprie DAT indichi un fiduciario, esprima le sue convinzioni e non si limiti a elencare trattamenti. Se quella persona chiamata a sostituirmi si troverà mai a prendere decisioni non previste e non prevedibili, l'aver compreso le ragioni che stanno dietro alle disposizioni rilasciate può essere di aiuto in momenti comunque difficili.

Non abbiamo però ritenuto opportuno rendere tale nomina vincolante, condizione di validità delle Dat. Tutto l'impianto delle DAT, atto personalissimo, lascia ampia libertà di scelta sui contenuti, sulle modalità di conservazione, e anche sulla nomina del fiduciario. Se voglio conservarle privatamente correndo il rischio che non siano poi utilizzate (con l'unico vincolo di una firma autenticata), se voglio scrivere solo "lasciatemi morire nel mio letto" o invece "curatemi con ogni mezzo a disposizione" piuttosto che elencare eventuali terapie, se mi fido dei medici invece che nominare un fiduciario, posso farlo come libera espressione della mia volontà di disponente.

Nel nostro Paese dove le circolari, per esonerare i funzionari da responsabilità, tendono a regolare tutto, anche i minimi particolari, tale mancanza di vincoli è vista come un limite e non come un merito della legge.

Questo non significa che non si debba offrire un efficace sistema di conservazione e accessibilità delle DAT, che non si possano offrire modelli di moduli da utilizzare, e offrire inoltre consigli e suggerimenti. Ma sono appunto opportunità e non obblighi e quindi senza conseguenze sulla validità dell'atto.

Ricordiamoci sempre che la prevalenza della volontà del paziente ha portato la Suprema Corte a riconoscere validità alla volontà espressa oralmente da una giovane ragazza ai suoi famigliari, grave sarebbe quindi disconoscere le DAT perché prive dell'indicazione del fiduciario, o nella stessa logica, perché mancanti dell'indicazione di aver assunto informazioni mediche.

Per creare un'opportunità di maggior accessibilità al contenuto delle DAT la legge di bilancio del 2018¹³⁸ ha previsto all'art.1 comma 419 la costituzione di un registro nazionale

¹³⁸ L. 27 dicembre 2017, n. 205.

di tenuta e raccolta delle DAT. Per quanto mi risulta sarebbe il primo caso al mondo, a dimostrazione che volendo si può anche fare senza. Poiché tale norma e soprattutto il finanziamento (pur limitato) di due milioni di euro sono successivi all'approvazione della legge 219, questa prevedeva al comma 7 per le Regioni la possibilità di regolamentare autonomamente e in modo informatizzato la raccolta delle DAT. Il mio scetticismo sui tempi di realizzazione a livello nazionale mi fanno sperare che nel frattempo le Regioni provvedano autonomamente.

Stante la distanza temporale tra il momento della stesura delle DAT e quello in cui le DAT potrebbero essere tirate fuori dal cassetto, la mancanza quindi dell'attualità del consenso, si prevede qualche elemento di prudenza in più sulla loro vincolatività rispetto al semplice consenso. Spetta in primo luogo al medico valutare se si è in una situazione di *“incapacità di autodeterminarsi”* e se sia necessario prendere decisioni sulla salute del paziente per le quali non abbia potuto dare il suo consenso prima, al momento del ricovero, quindi, se sia necessario aprire la busta delle DAT o meglio chiedere l'accesso alle DAT conservate presso il notaio o il comune¹³⁹.

Spetta sempre al medico in accordo con il fiduciario valutare se esse siano applicabili nel caso concreto. Se le DAT sono manifestamente irragionevoli e non applicabili a quella situazione clinica o nel caso in cui siano sopraggiunte nel frattempo nuove terapie, medico e fiduciario insieme possono decidere diversamente da quanto è stato scritto.

Sono certa che una lettura comparata della disciplina delle DAT non farà rimarcare differenze significative con la legislazione di altri paesi: ho già accennato come si sia tenuto conto della recentissima legge francese.

6. Pianificazione delle cure

L'articolo 5 prevede la pianificazione condivisa delle cure per i casi nei quali il paziente sia affetto da una patologia cronica e invalidante o si trovi affetto da una malattia *“caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”*.

¹³⁹ In realtà la legge non regola esplicitamente l'accesso alle DAT, si tratta di un limite a cui sarà necessario porre rimedio in sede di regolamento dei registri.

Se le DAT sono una forma di consenso anticipato ma privo di attualità di una persona non necessariamente malata, la pianificazione delle cure è una forma di consenso prolungato nel tempo dato da chi è già un paziente, non rivolto a un singolo atto ma a un complesso di atti terapeutici o in più generali cure.

La cronicità è uno dei problemi maggiori che la medicina è chiamata ad affrontare. L’OMS stima che nel 2020 le patologie croniche saranno l’80% di tutte le patologie ed essendo l’Italia uno dei paesi più “vecchi” al mondo per noi il problema è ancora più grave¹⁴⁰.

Si è voluto quindi uno strumento con meno adempimenti, adattabile ad ogni singola situazione e molto più facilmente modificabile a seconda dell’andamento della patologia e delle aspettative che si nutrono. In questo caso il paziente esprime al medico il proprio consenso per oggi ma anche i propri intendimenti per il futuro rispetto ovviamente all’evoluzione della patologia che il medico gli ha prospettato. Non è prevista l’autentica della firma e il documento di pianificazione viene semplicemente inserito dal medico nella cartella clinica. In questo modo si sono riconosciute e valorizzate le migliori pratiche già adottate in reparti di cure palliative o attuate nei casi di assistenza domiciliare ammalati oncologici o cronici.

7. Ed infine

Affinché una scelta sia libera è necessario che una possibilità di scelta ci sia.

Quanto regolato dalla legge 219 del 2017 presuppone infatti che vi sia un ventaglio di opzioni e che una proposta terapeutica ci sia e sia economicamente sostenibile.

In molti paesi – ma anche nel nostro – trattamenti progressivamente più sofisticati e costosi sono accessibili a fasce sempre più ristrette e privilegiate di persone e di popolazioni, ponendo seri interrogativi sull’equità dei servizi sanitari. È in atto una tendenza sistemica all’incremento dell’ineguaglianza terapeutica. Essa è ben visibile a livello globale, soprattutto comparando i diversi continenti, ma segni non positivi sono presenti anche nel nostro paese. Se il costo delle cure, infatti, è molto elevato, la mia scelta

¹⁴⁰ Per un approfondimento si veda il Piano nazionale cronicità di recente approvazione su http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf

ne sarà fortemente condizionata, così pure se la rete delle cure palliative non esiste o se i farmaci sono irrimediabili.

L'esigibilità del diritto alle cure è quindi parte costitutiva del diritto all'autodeterminazione, ed è condizione per un consenso pienamente libero. D'altronde questo è il senso dell'art. 32 della Costituzione letto nella sua interezza.