LA LUNGA MARCIA DELL'AUTODETERMINAZIONE TERAPEUTICA

A volte non siamo noi a decidere di quali problemi occuparci, ci sono nodi gordiani che troviamo sulla nostra strada che non possiamo evitare di tentare di sciogliere. Credo che ai nostri giorni, uno di questi nodi ineludibili sia l'accanimento terapeutico ed il diritto dei malati ad una terapia medica che non ignori la persona e che non dimentichi di avere a che fare con un uomo il cui volere deve essere rispettato.
Piergiorgio Welby

Ringrazio AMI Toscana per l'invito di poter parlare in questa prestigiosa sala e ringrazio il professore Lorenzo D'Avack per l'introduzione che mi ha lanciato nel mezzo della marcia per l'autodeterminazione terapeutica. Sì, la mia marcia con Piergiorgio Welby fin dal conoscerci era un continuo trovare appigli per avere una vita soddisfacente nonostante una sua grave disabilità in lenta, ma costante, evoluzione. Oggi, facendo il bilancio, posso dire che la nostra vita era stata felice. Cosa che posso dire anche per Piergiorgio, perché me lo aveva detto in quell'ultimo pomeriggio del 20 dicembre 2006, dove aveva deciso che sarebbe stato l'ultimo della sua vita.
Ci eravamo scelti l'un l'altro per essere felici. Il lavoro insieme, con i ragazzi al doposcuola a casa nostra, studenti delle superiori e poi universitari ci diedero grandi soddisfazioni. La nostra camera diventava studio fotografico, atelier di pittura. I profumi dei colori ad olio erano per me una novità e con fantasia facevo il garzone di bottega. I suoi lavori mi incantavano e volevo mostrarli a un critico d'arte. Severamente mi disse, *"no, non sono un artista. Per me è terapia e mi piace"*. Le frequenti battute di pesca ci diedero occasione di condividere con il papà di Piergiorgio, Alfredo, la nostra vita, palesemente felice. Certamente cancellò nella memoria del padre la richiesta del figlio di molti anni prima, di spararagli, a un avviso della sua Distrofia Muscolare Progressiva, in occasione di una battuta di caccia, per risparmiargli di morire paralizzato in un letto.
Arriva il tempo di difficoltà respiratoria nella primavera del 1997. *"Non chiamare nessuno se mi trovi in difficoltà respiratoria. Non voglio campare tracheostomizzato."* Ci era sembrato tanto facile morire. E venne la fatidica notte, dove non riusciva più a respirare sdraiato sul letto. Mi fece chiamare il pronto intervento. Ma il medico gli prescrisse il ricovero e ci salutò

molto preoccupato. Passarono circa dodici ore e Piergiorgio con un filo di voce mi chiese aiuto. Che altro avrei potuto fare che chiamare l'ambulanza. Piergiorgio perse i sensi. Ero tranquilla, sapevo che non soffriva. In pronto soccorso lo intubarono, ma il medico non mi dette speranza. Era già tardi la sera e si era liberato un letto nel reparto di rianimazione dell'Ospedale di Santo Spirito. La mattina presto appresi che si era svegliato ed era cosciente. Ero triste, perché mi sentivo in colpa nei suoi confronti. Mi sentivo schizofrenica. Lo vedevo star male in quel letto troppo corto con i suoi piedi che sporgevano di venti centimetri. Rifiutò da subito di essere messo in coma artificiale, voleva controllare ogni cosa gli venisse praticata. Mi supplicò di dire ai medici sempre che era tranquillo e sereno, nonostante gli avessero inserito, senza nemmeno anestesia locale, il drenaggio toracico per curare il pneumotorace che gli fu causato con l'inserzione della nutrizione artificiale.

Dopo dieci giorni ci misero davanti alla realtà che era stato scelto il giorno per la tracheotomia. La respirazione con la maschera occlusiva non funzionava, andava in coma. Ci fu detto, *"qui non lasciamo morire nessuno."* Dopo tre giorni di litigi con i medici Piergiorgio con disappunto mi fece firmare per l'intervento. Sapevamo che nelle rianimazioni si lasciano morire dei pazienti anche solo su decisione dei medici o dei parenti. Certamente è difficile anche per un medico lasciar morire una persona che glielo chiede. Ma lo ritengo un grido di aiuto da parte di un malato, perché la morte è davvero l'ultima speranza per essere sollevato da una tortura.

Dopo un mese e mezzo viene dimesso dal reparto di rianimazione, per lui un inferno ma anche banco di prova e di ricerca su una *"morte opportuna"*, come lui chiamava l'eutanasia. Con il suo pneumologo, dott. Sciarra, pianifica il percorso di cura. Con la sua solita ironia riprende a vivere.

Scrive, e un computer con internet allarga gli orizzonti e i contatti oltre il chiuso della casa gli dà nuova motivazione di vita e di lotta. Trascorriamo quattro anni di quasi normalità.

Nel 2002 ebbe un aggravamento per una polmonite ab ingestis. Accetta la nutrizione artificiale con il sondino nasogastrico. La sua ricerca sull'eutanasia non me la nasconde più. Apre il forum, eutanasia,[255] sul sito di Radicali Italiani e si iscrive al loro Movimento

[255]"tutto fermo? Altro che deserto dei Tartari…mentre si scruta l'orizzonte…i terminali come me…invidiano gli

nella speranza di trovarvi compagni di lotta. Sente la voce metallica del presidente, Luca Coscioni, malato di SLA, su Radio Radicale. Partecipa al primo Congresso dell'Associazione Luca Coscioni, dove Luca lo nomina tra i consiglieri generali. Vede dei suoi editoriali pubblicati su La Voce di Romagna. È soddisfatto ma sempre più sofferente. Nel novembre di quell'anno Piergiorgio scrive una e-mail al prof. Francesco D'Agostino, allora presidente del Comitato Nazionale di Bioetica, chiedendo che il CNB valutasse la sospensione delle terapie in soggetti che, come lui, hanno una prospettiva di "fine vita mai" e il testamento di vita per le scelte delle cure degli incapaci. Ricevette una nonrisposta. L'attestazione di solidarietà Piergiorgio non la apprezzò, *"è moneta che non ha corso legale nelle sale di rianimazione"*. Non aveva bisogno di parole consolatorie. Il CNB è un soggetto di consulenza del nostro governo e del Parlamento. Piero sperava invano di trovare una risposta da parte dell'etica. Guardando in dietro nei tempi, noto quale salto culturale l'Italia aveva ancora avuto da fare.

Il lavoro di Welby diventa frenetico, la distrofia sempre più debilitante. Il suo piano di vita è a rischio di essere annullato: cioè: rendere accessibile a tutti per legge la buona morte in tutti i suoi aspetti. Passano quattro anni. Luca Coscioni malato di Sla sta molto male e rifiuta la tracheotomia. Welby gli chiede di farla, *"sei giovane, ho speranza per te nella ricerca scientifica"*. Luca rifiuta e muore il 20 febbraio 2006. Welby viene nominato co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni.

Anche Piergiorgio peggiora giorno per giorno, grande stanchezza e dolori nel petto lo tormentano. Sente che il polmone si espande sempre meno, cosa che gli provoca insonnia e angoscia.

Il 21 settembre del 2006 scrive la lettera al Presidente della Repubblica. Chiede aiuto indirettamente al Parlamento italiano perché s'impegni a valutare una legge sull'eutanasia, una buona morte[256].

Olandesi…SVEGLIAAAAA". "I terminali come me"…è in questo modo che Piergiorgio Welby ha inziato a condurre – da vero leader politico – la battaglia per la legalizzazione dell'eutanasia in Italia: lo ha fatto e lo fa non solo dialogando con i forumisti, ma seguendo e commentando passo passo gli orientamenti dei vari Comitati di Bioetica, le dichiarazioni del ministro della Salute, le prese di posizione del Vaticano e le reazioni accondiscendenti nei suoi confronti della classe politica, i sondaggi dell'opinione dei cittadini e della classe medica, la legislazione degli altri Stati. (Rita Bernardini, 21 dicembre 2006)

[256]https://www.radioradicale.it/scheda/207391/lettera-aperta-appello-di-piergiorgio-welby-al-presidente-della-repubblica-giorgio

"Amo la vita, Presidente, vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico. Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata di pioggia, l'amico che ti delude. Io non sono un malinconico né un maniaco depresso – morire mi fa orrore, purtroppo ciò che mi è rimasto non è più vita – è solo un testardo e insensato accanimento nel mantenere attive delle funzioni biologiche. Il mio corpo non è più mio, è lì squadernato davanti a medici, assistenti, parenti. Montanelli mi capirebbe. Se fossi svizzero, belga o olandese potrei sottrarmi a questo oltraggio estremo ma sono italiano e qui non c'è pietà."

Il Presidente Giorgio Napolitano gli risponde: *"Raccolgo il suo messaggio di tragica sofferenza con sincera comprensione e solidarietà. Esso può rappresentare un'occasione di non frettolosa riflessione su situazioni e temi di particolare complessità sul piano etico che chiedono un confronto sensibile e approfondito."*

Fu proprio la risposta del Presidente della Repubblica il sasso che ha smosso una slavina. Dal Parlamento però escono toni di allarmante proibizionismo e aggressive e disumane posizioni contrapposte, soffocando sul nascere i toni miti favorevoli a Welby.

Con l'aiuto di Marco Cappato, europarlamentare, Piergiorgio contatta dei medici belgi. Vengono a casa, lo visitano e sono d'accordo che in Belgio avrebbe potuto usufruire della legge sull'eutanasia.

L'associazione Luca Coscioni, con Welby in testa chiede al Parlamento un'indagine conoscitiva sul fenomeno clandestino dell'eutanasia in Italia, che esamini le proposte di legge sul tema e regolamenti l'eutanasia, morte liberamente e responsabilmente scelta da persone capaci e informate affette da patologia inguaribile e in gravissime sofferenze e con prognosi infausta di breve scadenza. L'eutanasia nel nostro paese è equiparata oggi all'omicidio volontario. Si raccolgono 20.000 firme in poche settimane.

Piergiorgio il 22 ottobre scrive ai dirigenti dell'Associazione Coscioni: *"È mia ferma decisione rinunciare alla ventilazione polmonare assistita. Staccare la spina mi porterebbe ad una agonia lunga e dolorosa. Anche una sedazione protratta nel tempo non mi garantirebbe una morte immediata senza dolore. Chiedo che mi sia somministrata una sedazione terminale che mi permetta di poter staccare la spina senza dover soffrire."*

L'Associazione Coscioni organizza, il 27 ottobre, presso la sede del Partito Radicale un seminario, dove si confrontano giuristi, medici e politici su possibili risposte[257]. Tutti ritengono legittima la richiesta di Welby. Solo sul fronte giuridico, i medici restano perplessi, e temono la possibilità di incorrere in reati penali. La questione non appare chiara e il rischio rimane finché non ci sia una normativa ad hoc. Ma a parere degli avvocati non ci sono dubbi che il paziente stia esercitando il suo diritto a rinunciare alle cure e che non sussistono, quindi, nemmeno rischi per il medico[258].

Il 13 novembre in una lettera inviata ai Presidenti e ai membri delle Commissioni Sanità e Giustizia di Senato e Camera, e per conoscenza, ai Presidenti dei due rami del Parlamento, Welby scrive che nessuno vuole prendersi la responsabilità di staccare il respiratore, e aggiunge che quindi *"l'unica via percorribile resta quella della disobbedienza civile"*, [259] da mettere in pratica insieme con Marco Pannella e altri esponenti radicali in un giorno da decidere[260].

I presidenti della Camera, Bertinotti, e del Senato, Franco Marini gli rispondono e Cesare Salvi[261] offre la sua visita. Anche la Ministra della salute lo vuole venire a trovare. Lui

---

[257]http://www.radioradicale.it/scheda/209679/seminario-promosso-dallassociazione-luca-coscioni-sulla-richiesta-di-piergiorgio-welby. Sono intervenuti: Marco Cappato (segretario dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica), Federico Sciarra (medico pneumologo), Luciano Di Nepi (medico), Mario Sabatelli (ricercatore dell'Istituto di Neurologia dell'Università Cattolica di Roma), Demetrio Neri (ordinario di Bioetica presso l'Università degli Studi di Messina), Franco Henriquet (fondatore della Fondazione Gigi Ghirotti per l'assistenza ai malati di cancro), Ignazio Marino (presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, L'Ulivo), Vittorio Angiolini (docente di Diritto Costituzionale all'Università Statale di Milano), Gilberto Corbellini (docente di Storia della Medicina e di Bioetica), Luigi Montevecchi (ginecologo), Giuseppe Rossodivita (avvocato e componente della Direzione, Radicali Italiani), Claudia Moretti (avvocato dell'ADUC), Furio Colombo (senatore, Democratici di Sinistra), Carlo Flamigni (ordinario di Ostetricia e Ginecologia presso l'Università degli studi di Bologna), Antonio Paravia (senatore, Alleanza Nazionale), Pietro Moretti, Donatella Poretti (deputato, Rosa nel Pugno (gruppo parlamentare)), Ranieri Clerici, Luigi Montevecchi (ginelocologo), Mirella Parachini (ginecologa presso l'ospedale S.Filippo Neri di Roma, Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica).
Tra gli argomenti discussi: Bioetica, Codice Rocco, Costituzione, Diritto, Eutanasia, Farmacia, Giustizia, Legge, Medicina, Politica, Processo Penale, Religione, Salute, Sanita', Testamento Biologico, Welby.
La registrazione audio di questo convegno ha una durata di 4 ore e 22 minuti.

[258]In proposito parlano al seminario Vittorio Angiolini, docente Diritto Costituzionale, Uni.Statale di Milano, Giuseppe Rossodivita, Claudia Moretti, avvocati.

[259]P.WELBY, *Lasciatemi morire*

[260]"Caro Presidente, "Caro Presidente, nonostante la mia pubblica richiesta di essere sedato per staccare il respiratore, nessuno vuole prendersi questa responsabilità. Quindi, l'unica via percorribile resta quella della disobbedienza civile che - insieme a Marco Pannella e ai compagni radicali - non potremmo e non potremo far altro che mettere in pratica un giorno da decidere"

[261]Il ringraziamento di Welby: La ringrazio della sua gentile offerta di venire a trovarmi. Non vedendone grande utilità, le vorrei ricordare che alla mia domanda di poter essere sedato per staccare il ventilatore polmonare non mi è stata data una risposta pratica, malgrado l'affermazione, venuta da ogni parte, anche nell'apposito seminario tenutosi il 27 ottobre scorso con autorevoli medici, giuristi e bioeticisti, che chiunque al mio posto

rifiuta. Chiede invece ai presidenti di Camera e Senato, in una lettera di fare quanto è nel loro potere per accelerare la nomina del Comitato Nazionale di Bioetica e la calendarizzazione per la discussione della proposta di legge sulle direttive anticipate di trattamento.

Welby riceve una lettera del Sen. Ignazio Marino, presidente della Commissione Igiene e Salute del Senato.[262]

Il 24 novembre Piergiorgio si rivolge al dott. Giuseppe Casale, medico palliativista, con la richiesta del distacco dal ventilatore polmonare sotto sedazione terminale possibilmente orale, perché è difficile trovare una vena.[263] Il medico risponde di non poter esser lui a decidere e di rimettersi quindi alla decisione delle autorità competenti. Aggiunge che *"il paziente sta però soffrendo in una maniera incommensurabile"*. Sarebbe disposto a sedarlo, non con distacco del ventilatore automatico, bensì indicando che Welby potrebbe rinunciare all'alimentazione e idratazione. Welby rifiuta. Per me, sua moglie, è un prolungamento crudele e aumento di sofferenza per Piergiorgio e per me. Mi mancano da sempre le parole per descrivere il mio disappunto.

Il 30 novembre il presidente della Camera Fausto Bertinotti parla di *"un vuoto che deve essere colmato"* a livello legislativo. Il ministro per le Politiche della famiglia, Rosy Bindi, afferma

---

ormai avrebbe ricevuto il trattamento da me auspicato. Di fatto è quel che evochiamo e denunciamo come "eutanasia clandestina" di massa, usuale nel nostro Paese. Questo probabilmente perché sono anche un esponente politico nonviolento, che cerca di dare corpo anche alla legalità, alla giustizia per il rispetto della vita e della morte, di tutti. Le chiedo di fare quanto è nel suo potere per accelerare la nomina del Comitato Nazionale di Bioetica e la calendarizzazione per la discussione della proposta di legge sulle direttive anticipate di trattamento. Piergiorgio Welby

[262]Gentilissimo Signor Welby, in seguito alla sua lettera aperta inviata il 13 novembre scorso, desideriamo rassicurarla ribadendo il nostro impegno per giungere nei tempi più rapidi possibili all'approvazione di una legge sul testamento biologico e contro l'accanimento terapeutico. Oggi il nostro paese lamenta una grave carenza in questa materia e le conseguenze di questa situazione ricadono su pazienti che come lei chiedono risposte da tanto tempo. Il Parlamento, come lei ben sa, ha potere di intervento unicamente in ambito legislativo ed è proprio per questo che tra i primi atti politici avviati dal Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, non appena eletto, vi è stato proprio quello di mettere all'ordine del giorno le proposte di legge sulle direttive anticipate di vita. Anche se comprendiamo l'urgenza e personalmente soffriamo per la drammaticità della situazione che lei denuncia, legata alla sua condizione di malattia, non rientra tuttavia nei compiti e nella disponibilità delle due Camere poter intervenire in modo diverso da quello appena indicato. Possiamo garantirle la nostra personale assunzione di responsabilità per fare procedere il più celermente possibile l'iter parlamentare relativo alle proposte di legge attualmente in discussione al Senato e, speriamo, successivamente alla Camera dei Deputati. Ci permetta infine di esprimerle i nostri sentimenti di solidarietà per la difficile situazione che sta affrontando e per il suo straordinario coraggio. Con molti cordiali saluti. Prof. Ignazio R. Marino Presidente Commissione Igiene e Sanità, Senato On. Mimmo Lucà Presidente Commissione Affari Sociali, Camera dei Deputati

[263]Il sottoscritto Piergiorgio Welby chiede al dott. Giuseppe Casale il distacco dal ventilatore polmonare sotto sedazione terminale possibilmente orale. Roma, 24 novembre 2006 Piergiorgio Welby

di essere contraria a titolo personale all'eutanasia e che *"la legislazione vigente non permette di invocare la sospensione delle cure"*.

Il 1 dicembre i legali di Welby depositano presso il Tribunale civile di Roma un ricorso d'urgenza volto ad ottenere il distacco del respiratore artificiale sotto sedazione terminale.

Il 6 dicembre il Ministro della Salute Livia Turco, chiede un parere al Consiglio Superiore di Sanità *"per verificare se nel caso di Welby la ventilazione artificiale è accanimento terapeutico"*. Il Consiglio Superiore della Salute risponde che la ventilazione di Welby non è accanimento terapeutico.

Con Piero abbozziamo un sorriso amaro, per l'ipocrisia che sentiamo aleggiare intorno e sopra di noi. L'art. 32 della Costituzione non parla di rifiuto di trattamenti sanitari perché accanimenti, ma di poterli rifiutare to court[264].

L'11 dicembre in un parere preliminare l'ufficio affari civili della procura di Roma afferma che *"il ricorso di Welby è ammissibile e va accolto"* ma allo stesso tempo *"non si può ordinare ai medici di non ripristinare la terapia perché trattasi di una scelta discrezionale affidata al medico"*. Questa "discrezionalità" secondo il giudice Salvio, è dimostrata da quanto dice il medico che ha in cura Welby. Giuseppe Casale, infatti, nell'udienza del 12 dicembre afferma: *"Non c'è accanimento terapeutico perché il respiratore non è 'futile'. Se io stacco il respiratore, il paziente muore"*.

Per dirlo in breve, non c'è diritto per il paziente di fronte al medico che obietta.

Il 16 dicembre viene depositata la sentenza di "inammissibilità"[265] perché il diritto che si invoca esiste ma la tutela non è prevista dall'ordinamento italiano. Il giudice Angela Salvio, del tribunale civile di Roma, respinge il ricorso presentato da Piergiorgio Welby. La sofferenza interiore di Piergiorgio è indescrivibile. Riteniamo il giudice poco coraggioso, negando un giudizio positivo al diritto di Welby di interrompere la sua sofferenza.

Conoscevamo l'indagine, realizzata dal Centro di Bioetica dell'Università Cattolica di Milano, secondo la quale il 3,6 per cento dei medici aveva praticato l'eutanasia e il 42 per

---

[264]Cost. Art. 32 comma 2: Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

[265]https://www.associazionelucacoscioni.it/wp-content/uploads/2017/09/Tribunale-di-Roma.pdf

cento la sospensione delle terapie. Mentre la rivista medica Lancet sostiene che il 23 per cento dei decessi è preceduto da una decisione medica e che il 79,4 per cento dei medici è disposto ad interrompere il sostentamento vitale.[266]

Noi avevamo voluto rendere pubblico quello che succede spesso negli ospedali. Ma questo nessuno lo doveva sapere, e beato chi trovava il medico giusto.

Piero non ce la fa più e mi chiede di addormentarlo con una massiccia dose di Tavor e staccargli il ventilatore. Io gli rispondo esattamente così: *"Piero, dobbiamo finire il lavoro che abbiamo cominciato insieme, per te e tanti come te che non hanno la possibilità di decidere per se stessi. Questo ho imparato da mia madre."* La risposta è un sorriso amaro. Più tardi, in un attimo di mia disattenzione, Piero, con uno sforzo immane, fa leva con il braccio destro e con un colpo all'attacco del catetermounth lo stacca dalla cannula tracheostomica. La stomia sanguina. Lui mi bisbiglia con voce roca *"basta, basta, basta, faccio disobbedienza civile".*

Vogliamo fare ricorso. Intanto già da giorni si era fatto avanti il dott. Mario Riccio, rianimatore-anestesista nell'Ospedale di Cremona. Visita Piero, esamina la cartella clinica, e si rende disponibile per fare arrivare Welby all'approdo di una morte opportuna. Difficilissimo per me accettare che lui mi lasci. Gli parlo del suo romanzo incompiuto.[267]

"Finiscilo tu e pubblicalo tu! Il Calibano deve andare avanti."

"Welby muore per arresto cardiorespiratorio". "Ho parlato a lungo con Welby" - dice il medico - "*lui mi ha confermato la sua volontà di interrompere la terapia ventilatoria e che ciò avvenisse in corso di sedazione. È questo che ho fatto: ho interrotto una terapia; la pianificazione e l'eventuale interruzione delle cure è una cosa che avviene quotidianamente in tutti gli ospedali italiani".*

In sede di Consulenza Collegiale Medico-legale viene escluso qualsiasi rilievo causale della sedazione in relazione al decesso - non era ravvisabile alcuna ipotesi di reato nei fatti accaduti la sera del 20 dicembre 2006. La Procura vuole archiviare il caso.[268]

---

[266]Articolo di Filippo Facci: http://www.ilgiornale.it/news/welby-e-welby.html
confermato da https://centridiateneo.unicatt.it/bioetica-Comunicato6.pdf

[267] P. WELBY, *Ocean terminal*

[268]G. MILANO, M. RICCIO, *Storia di una morte opportuna.* Il diario che Riccio ha tenuto durante i giorni della morte di Welby, nel dicembre 2006, e poi nei mesi successivi; è il suo punto di vista non solo sulla vicenda strettamente "medica", ma anche sull'aspro confronto che si è sviluppato in Italia fin dall'appello di Welby; ed è il resoconto dell'iter processuale cui Riccio è stato sottoposto, fino alla sentenza di proscioglimento. La giornalista Gianna Milano, dialogando con l'esperienza umana e professionale narrata da Riccio, ha

Il GIP vuole altre indagini. Un altro provvedimento inviato all'ufficio del gip il 6 marzo 2007 vorrebbe chiudere definitivamente il caso:

"Con l'interruzione della ventilazione meccanica a Piergiorgio Welby praticata dall'anestesista Mario Riccio è stato attuato un diritto del paziente che «trova la sua fonte nella Costituzione e in disposizioni internazionali recepite dall'Ordinamento italiano e ribadito in fonte di grado secondario dal codice di deontologia medica»[269]*. "Il paziente era non solo cosciente ma liberamente determinato a non continuare il trattamento in quanto consapevole della impossibilità della guarigione e anche della impossibilità solo di un miglioramento o della attenuazione della sofferenza, di modo che non sembra nemmeno adeguato parlarsi di un riconoscimento di un incondizionato libero arbitrio".*

Eppure il GIP deposita due mesi dopo l'incriminazione coatta[270] contro il medico dott. Mario Riccio in base all'art 579 c.p. per omicidio del consenziente. Il GUP, Zaira Secchi, lo proscioglie[271] per la sussistenza dell'esimente dell'adempimento di un dovere, art. 51 c.p. Infatti il pm Francesca Loy ha sostenuto davanti al gup che con l'interruzione della ventilazione meccanica a Piergiorgio Welby praticata da Riccio è stato attuato un diritto del paziente che *"trova la sua fonte nella Costituzione e in disposizioni internazionali recepite dall'ordinamento italiano e ribadito in fonte di grado secondario dal codice di deontologia medica"*, sollecitando il proscioglimento dell'indagato.

---

realizzato un ricchissimo commentario al testo, un contrappunto che restituisce lo sfondo degli eventi in un percorso parallelo: la cronaca, il dibattito politico, bioetico e culturale, i documenti giudiziari che hanno contribuito a una maggior chiarezza su accanimento terapeutico, consenso o rifiuto delle terapie, diritto al morire, cure palliative, testamento biologico ed eutanasia.

[269](ANSA) - ROMA, 22 FEB - La Consulta di Bioetica commenta con "soddisfazione" la perizia della magistratura sul caso Welby e auspica che la decisione finale del pm confermi la condotta pienamente legale dell'anestesista Riccio. "I dati in nostro possesso scrive in una nota la Consulta - fanno pensare che il dott. Riccio, socio e membro del comitato scientifico di questa associazione, ha agito nella piena legalità e conformemente alla deontologia medica, oltre che ad una sana moralità".

Secondo la Consulta il parere tecnico sulla morte di Piergiorgio Welby, inoltre, sconfessa le accuse mosse da alcuni medici di Cremona contro l'Ordine dei medici del capoluogo lombardo che ha definito "non eutanasico" l'operato di Riccio. (ANSA).

[270]Il 21 maggio 2007 in risposta alla notifica sull'incriminazione del dott. Mario Riccio Mina Welby e la sorella Carla Welby scrivono una memoria per l'udienza in Camera di Consiglio del 28 maggio 2007, ore 10 al Tribunale Penale P.le Clodio, Uff. G.I.P. Aula 6 GUP piano 1 Vorremmo capire per quale motivo noi, Wilhelmine Schett e Carla Welby, rispettivamente moglie e sorella del defunto Piergiorgio Welby, figuriamo come parte offesa nel procedimento in Camera di Consiglio del 28 maggio p. v. Inoltre anche l'on. Marco Pannella e l'on. Marco Cappato sono firmatari della cartella clinica del dott. Riccio e quindi ci chiediamo per quale motivo non siano stati chiamati in causa per questa Camera di Co0nsiglio; tanto più perchè ci avevano fatto da tramite sia per il contatto con il dott. Riccio che per ogni aspetto organizzativo. […..] Le chiediamo, Signor Giudice, di tenere in considerazione questa testimonianza, tanto più che il dott. Riccio ha agito in piena coscienza e senza alcun interesse personale né tanto meno pecuniario, bensì per alto senso morale e deontologia professionale. In fede Wilhelmine Schett e Carla Welby.

[271]http://www.penale.it/page.asp?mode=1&IDPag=483

Proprio dal proscioglimento del medico dott. Mario Riccio traggo il ricordo di una risposta a me, quando in uno degli ultimi giorni gli dissi, "*non puoi pretendere che un medico vada in galera per te*". Mi aveva risposto *"al medico non succederà nulla"*. Piergiorgio aveva studiato bene.

In questa maratona ha continuato Giovanni Nuvoli malato di Sla insieme alla sua compagna Maddalena Soro. Al medico dott. Tommaso Ciacca era stato impedito dai carabinieri mandati dal procuratore di Sassari a sedarlo e staccarlo dal ventilatore automatico. Morì ad Alghero dopo uno sciopero della fame e della sete il 23 luglio 2007[272]

.

Rimaniamo nell'anno2007, importante per la sentenza su dott. Mario Riccio, depositata in Cancelleria a Roma il 17 ottobre 2007 mentre il giorno precedente, 16 ottobre, la Corte di Cassazione con la sentenza n°21748 rinvia il provvedimento ad altra sezione della Corte di Appello di Milano e fa così trovare per Beppino Englaro la soluzione della strenua lotta di tanti anni per la conclusione del percorso della morte della amatissima figlia Eluana. La Corte di Cassazione si riferisce a paziente incapace e vuole che la Corte di Appello desuma la volontà di Eluana dal suo stile di vita, condotta in precedenza. Il 9 luglio 2008 la Corte d'Appello autorizza Beppino a interrompere la NIA. Ma altri risvolti tremendi e dolorosi di prese di posizione della politica offuscano la vita dolorosa della famiglia Englaro. Il 9 febbraio 2009 Eluana, assistita nella Clinica La Quiete di Udine può concludere il suo percorso doloroso. Era una battaglia strenua di ben 17 anni, ma che ha dato un apporto rilevante al riconoscimento della NIA come trattamento medico.[273]

Luigi Brunori, con la sua voglia immensa di vivere per tre anni fino alla sua morte l'8 gennaio 2016, ha lottato con noi per una legge per l'interruzione di terapie inutili e le Disposizioni anticipate di trattamenti. Da uomo credente difese la sua scelta con l'art. 2278 del Catechismo Cattolico[274].

C'è l'indimenticabile Max Fanelli di Senigallia. Occupato nel volontariato e stimatissimo collaboratore di varie ONG e fondatore insieme alla sua compagna Monica

---

[272]M. SORO, Quegli occhi che urlavano

[273]https://www.associazionelucacoscioni.it/caso-giudiziario-eluana-englaro/

[274]http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/497654/E-morto-Luigi-Brunori-malato-di-Sla-che-chiedeva-la-legge-per-l-eutanasia

dell'Associazione i Compagni di Jeneba Onlus che opera tra Africa e Italia.[275] Il 26 settembre 2013 Max si ammala di SLA e dopo inaudite sofferenze, muore da strenuo lottatore per una legge che riguarda l'eutanasia il 20 luglio 2016[276].

Per Walter Piludu[277], malato di SLA di Cagliari il percorso giudiziario civile ha avuto esito positivo. Era stato il Giudice tutelare, Maria Isabella Delitala, a richiedere alla Asl di Cagliari di provvedere e trovare un medico che sedasse Walter. Dopo un periodo piuttosto lungo si trovò un medico che alla fine aiutò Walter a concludere la sofferenza, come aveva chiesto con la sedazione e il distacco del ventilatore. Morì il 3 novembre 2016

Anche se con la legge 219/17 siamo giunti a un risultato importante, mi rendo conto che non è la soluzione per tutti. In Camera dei Deputati, dal settembre 2013 giace la proposta di legge di iniziativa popolare Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia[278] a mia prima firma. Non dico che la PdL che rappresento sia l'unica soluzione, ma ci tengo a dire, che oltre al testamento biologico e l'interruzione e il rifiuto di trattamenti sanitari prevede anche l'eutanasia, cioè la libera scelta della morte. Non sono moltissimi i casi da considerare, o meglio, - da valutare tra medico e paziente, - ma esistono e va data una risposta. Sento il bisogno di chiedere, da cattolica e praticante, che si rifletta di dare la possibilità al medico curante, di accompagnare un paziente attraverso questa porta di emergenza, per carità cristiana.

Sento tutta la tragicità nella continua richiesta di informazioni che delle persone rivolgono a me, Marco Cappato e Gustavo Fraticelli per recarsi in Svizzera. Per questo abbiamo fondato nel 2015 l'Associazione di Soccorso Civile[279]. Lo abbiamo istituito perchè erano tante le richieste e da vari anni abbiamo dato i contatti per recarsi in Svizzera. Cito i nomi più importanti: Piera Franchini, malata di tumore al fegato in fase terminale, Damiana Saba, malata di sclerosi multipla, Dominique Velati, malata di tumore al colon in fase terminale, Fabiano Antoniani (in arte Dj Fabo), cieco e tetraplegico a causa di un

[275]http://iostoconmax.tumblr.com/post/113054809718/ti-racconto-una-storia-italiana-e-africana-max

[276]https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/rassegna-stampa/eutanasia-impotente-davanti-al-dolore-mio-marito/

[277]https://www.huffingtonpost.it/matteo-mainardi/la-portata-storica-della-sentenza-piludu_b_13529490.html

[278]http://eutanasialegale.it/content/progetto-di-legge-diniziativa-popolare-rifiuto-di-trattamenti-sanitari-e-liceita

[279]http://soseutanasia.it/

incidente stradale, Davide Trentini, malato di sclerosi multipla. Altri non fanno in tempo con i preparativi e muoiono sostenuti dalle cure palliative che sempre consigliamo, come Giovanna e Raffaele e molti altri. Vorrei che cessino i pellegrinaggi all'estero e che tutti possano morire a casa loro tra affetti e cure dei propri cari, o almeno nell'ambiente dove hanno sempre vissuto.

Le nostre disobbedienze civili devono servire per cambiare leggi che producono sofferenza e ingiustizia. Non tutti hanno il denaro per recarsi all'estero o trovarsi in Italia un medico disposto a dare la morte, certamente non gratuitamente.

Siamo in attesa della sentenza della Corte Costituzionale su Marco Cappato per la sua infrazione del Codice Penale 580. Osservando singoli malati terminali bisogna riconoscere che in alcuni casi non si può prescindere dal suicidio assistito e dall'eutanasia. Spero che la consulta si pronunci in modo

favorevole al comportamento di Cappato, evidenziando l'esistenza del diritto ad aiutare una persona, per la quale non esiste alternativa di morte dignitosa che quella del suicidio assistito o l'eutanasia. Pronuncia che dovrebbe favorire una legge ad hoc. E che nessuno non debba mai più espatriare in cerca di una morte dignitosa.

Da quando ci ha lasciato Piergiorgio Welby continuo a portare avanti, come meglio riesco, la sua battaglia per una fine vita più umana possibile per tutti. Ogni persona è differente, ha il proprio vissuto, le proprie idee e aspettative. Accanto alla ricerca come meglio arrivare a una legge sull'eutanasia, c'è bisogno di attuazione piena delle Cure Palliative. Prima di tutto farle conoscere e avere medici formati. Tutti devono poter godere della possibilità di lenimento delle sofferenze in particolare quando non ci sono più possibilità di guarire. Le tecniche mediche cambiano in continuazione e di questo ne sono ben presto consapevoli anche i giovanissimi. La grande maestra è la vita stessa. Le radici della solidarietà devono curare le famiglie, dove i numeri dei figli sono in decrescita. La politica curi con leggi per le famiglie la convivenza futura del nostro paese. Persone culturalmente vivaci, diffondano la libertà interiore, il rispetto delle visuali e credenze altrui. Sarà sicuramente uno sviluppo a macchia di leopardo e lento, diciamo a zone. Ognuno al proprio posto ha la responsabilità e «.....il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, una attività o una funzione che concorra al

progresso materiale o spirituale della società» Costituzione art. 4. È necessario avere il coraggio di approfondire il bene-vivere che include anche il bene-morire.

Prof. Massimo Martelloni

Membro dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Firenze;Direttore UOC Medicina Legale e CRM Lucca; Presidente Nazionale della COMLAS,Società Scientifica dei Medici Legali delle Aziende Sanitarie

LEGGE 219/2017

LA RELAZIONE TERAPEUTICA ALLA FINE DELLA VITA

PRASSI APPLICATIVE E QUESTIONI MEDICO-LEGALI

Il Codice dei Deontologia Medica del 2014 ben regolamenta all'art. 20 la relazione di cura dove la relazione tra medico e paziente ha come elementi costituenti la libertà di scelta e l'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità.

In questo senso il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.

Altresì sempre il Codice di Deontologia Medica dà precise indicazioni all'art.38 dedicato alle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento quando indica che il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

In tal senso la dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria.

Ancora nell'art. 39 del Codice di Deontologia Medica è condivisa l'indicazione data al medico di cooperare con il rappresentante legale, perseguendo il migliore interesse del paziente, prevedendo che in caso di contrasto si avvalga del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procedendo comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.

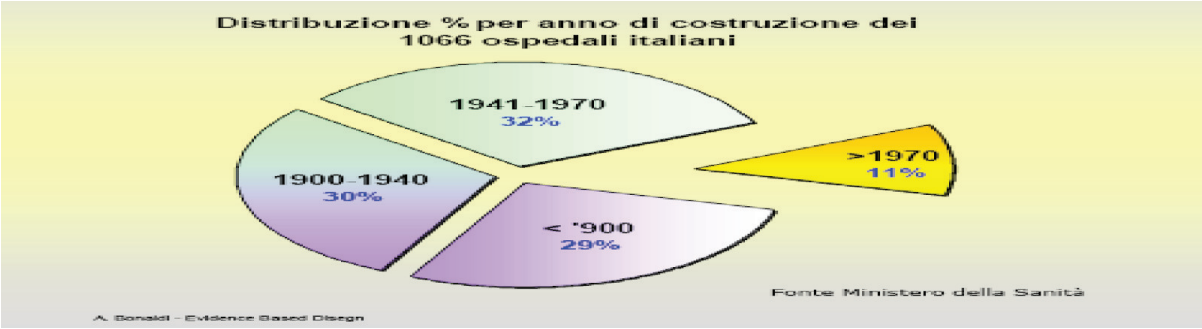
Nel Codice di Deontologia Medica è infatti chiara ed inequivocabile l'indicazione data dall'art. 17 che il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte.

In altre parole il Codice di Deontologia Medica, dando applicazione alla Convenzione di Oviedo ed alla legge 145/2001, ha largamente anticipato i contenuti della legge 219/2017, una legge che conferma molte prassi mediche, indispensabile per i cittadini

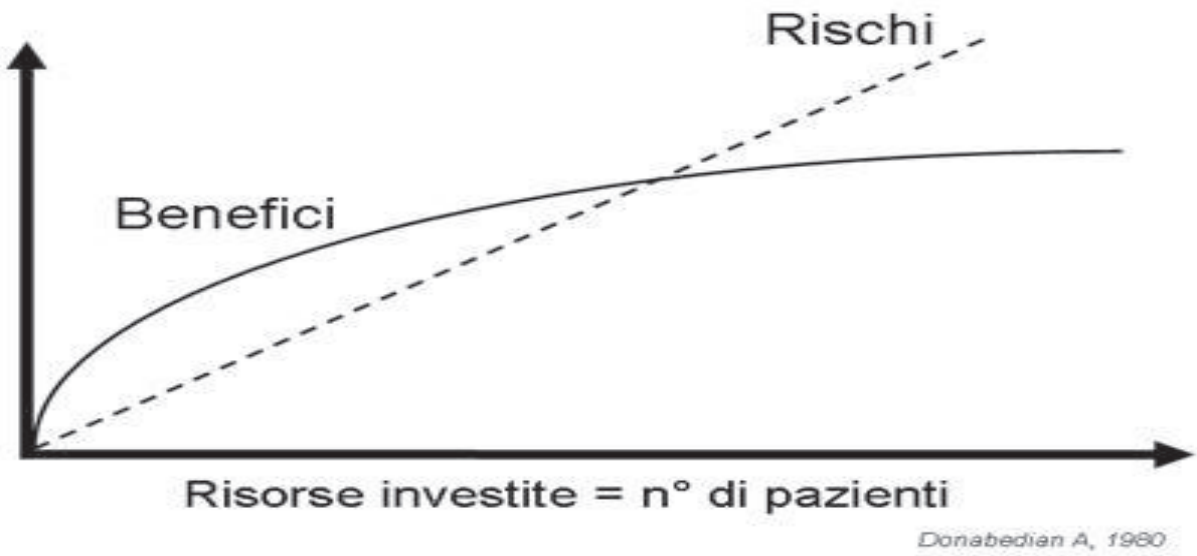
che finalmente hanno nella stessa un faro giuridico utile, necessario in un sistema sociale e sanitario in continuo cambiamento per vari fattori che contribuiscono a creare condizioni non utili culturalmente ad affrontare la gestione della fine della vita al pari dell'inizio della vita.

Il rischio strutturale e tecnologico del sistema sanitario italiano è palese. La distribuzione degli ospedali italiani per anno di costruzione ne appalesa i limiti rispetto allo sviluppo attuale della rete ospedaliera per intensità di cure in assenza di bassa intensità di cure territoriali con strutture intermedie ed Hospis in grado di supplire e meglio rispondere al prendersi cura della persona morente.

Solo l'11% degli ospedali è stato costruito dopo il 1970, mentre il 32% appartiene ad epoche anteriori e perfino anteriori all'inizio del '900.



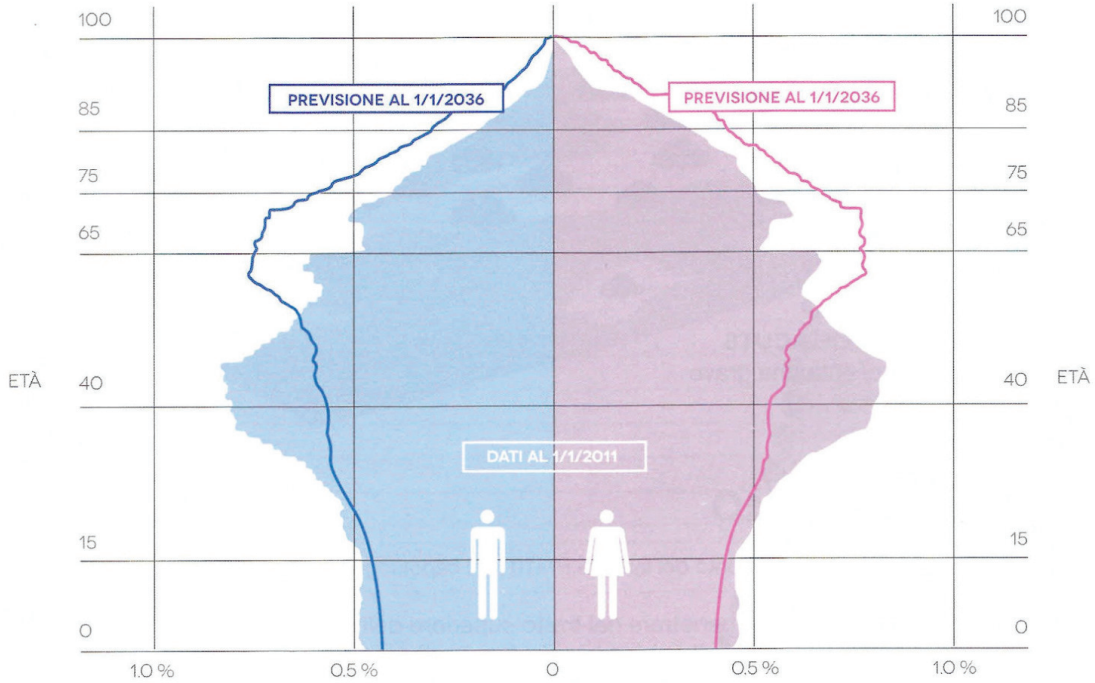
Inoltre il sistema sanitario è teso alla produzione di prestazioni con un notevole aumento di risorse investite specie nell'ultimo anno di vita e con un netto aumento dei rischi:



Contemporaneamente l'invecchiamento della popolazione del 150% è un dato inequivocabile che richiede interventi organizzativi e strutturali che favoriscano la bassa intensità di cure, specie nell'ultimo anno di vita:

PIRAMIDI DELLE ETÀ

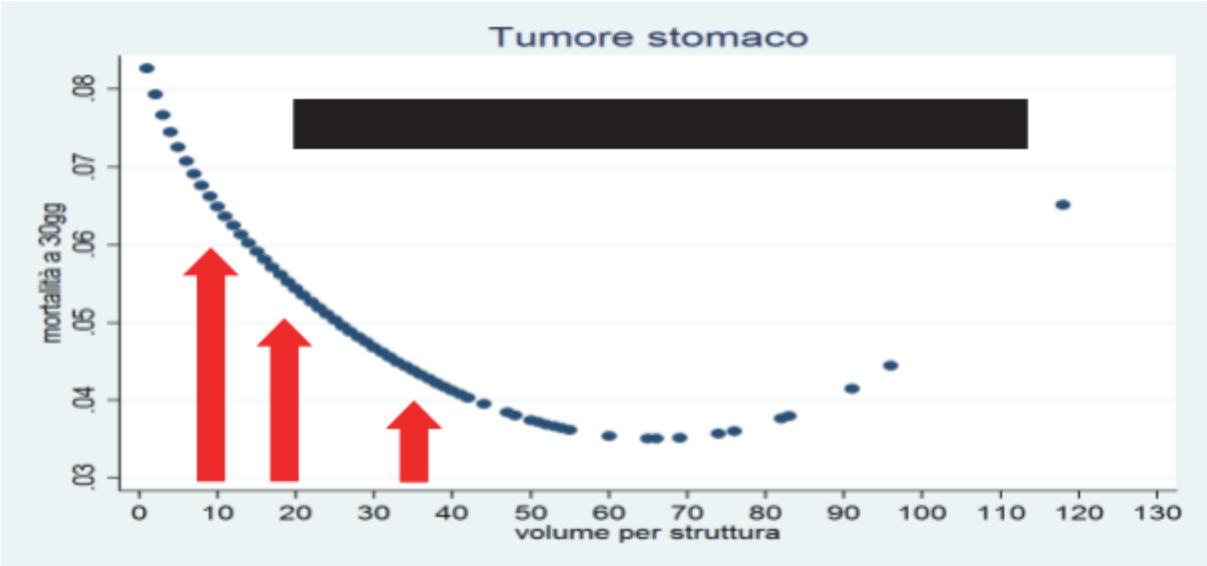
popolazione residente in Italia



Fonte: ERA – Epidemiologia e Ricerca Applicata

La quota di ultra65enni è già oggi sensibilmente rilevante sul totale. Il **FENOMENO DELL'INVECCHIAMENTO DELLA POPOLAZIONE** assume proporzioni ancora più significative nella proiezione al 1/1/2036.

Inoltre è necessario concepire una organizzazione sanitaria che non sia indotta a produrre solo volumi di prestazione, ma esiti utili alle persone assistite, modificando l'approccio terapeutico dal curare al prendersi cura a seconda dei bisogni emergenti:



Il movimento di Slow Medecine al quale aderiscono 30 Società Scientifiche sta andando in questa direzione. Tale movimento ha permesso di individuare ben 29 liste di pratiche a rischio di inappropriatezza ed ha prodotto 145 raccomandazioni su esami, trattamenti e procedure:

Le condizioni demografiche ed organizzative stanno portando a gravi conseguenze:

-Il 34% dei posti letto in medicina vengono occupati da malati terminali che decedono entro 3 giorni dal ricovero e che vengono appoggiati anche in area chirurgica, occupando posti letto per malati acuti con difficoltà serie per la programmazione operatoria.

-La gran parte delle risorse di cura vengono spese nell'ultimo anno di vita.

I costi aumentano in quanto i ricoveri ospedalieri di malati terminali hanno misure 6 volte superiori, confrontando Ospedale ed Hospice.

Sono necessarie pertanto strategie organizzative con obiettivi a breve termine per sostenere i nuclei familiari in difficoltà economiche dei nuclei familiari.

E' inoltre da tenere presente che la crisi del modello familiare non permette soluzioni domiciliari che quindi non sono sempre praticabili.

Lo sviluppo quindi di strutture a bassa intensità di cure territoriali parallelamente agli ospedali per intensità di cure è inevitabile e quindi non solo per i pazienti oncologici, ma anche per soggetti affetti da malattie degenerative terminali.

Per riflettere sulle scelte da fare e sul loro peso morale è indispensabile che si ricostituisca la rete dei Comitati Etici per la buona pratica clinica perché gli stessi sono

indiscutibilmente necessari sia a livello regionale , che di Azienda USL che di Azienda Ospedaliero Universitaria.

E' chiaro ormai che non rispondono allo scopo i comitati per le sperimentazioni farmacologiche.

Inoltre un paese, costituzionalmente libero come il nostro, si ha bisogno di Comitati Etici che esprimano in materia un pensiero terzo, libero ed indipendente. In questo senso le Regioni dovrebbero utilizzare il ruolo sussidiario degli Ordini dei Medici e degli altri Ordini sanitari professionali.

Con la legge 219/2017 le prassi e l'appropriatezza in ambito di relazione terapeutica alla fine della vita trovano espressione nel ruolo del cittadino e del medico.

Il Cittadino deve richiedere una informazione chiara e reale sul proprio stato di salute, sulla prognosi della patologia della quale è affetto e sul rapporto costi-benefici degli esami e delle scelte di cura che gli vengono proposte.

Lo stesso può chiedere di non essere informato e può indicare chi deve ricevere l'informazione e quando coinvolgere un familiare, il convivente o il fiduciario nella comunicazione delle informazioni, anche nel prendere le decisioni al suo posto.

Lo stesso può cambiare le decisioni già prese.

Il medico deve essere preparato a comunicare con la persona assistita in modo adeguato.

Il medico deve chiarire gli obiettivi della cura prima di entrare nelle alternative di cura e quindi spiegare cosa può essere utile tra prolungare la sopravvivenza o migliorare la qualità della vita.

Il medico non deve ingannare il paziente e comunque deve focalizzarsi su ciò che può essere fatto, confermando che il malato non verrà mai abbandonato.

Il medico deve comunicare la prognosi infausta, tenendo conto dello stato emotivo del paziente.

La legge 219/2017 non prevede l'obiezione di coscienza.

Con la legge alcune prassi chiarite precedentemente in sede giurisprudenziale sono oggi finalmente norme di legge:

-La nutrizione e l'idratazione artificiale sono considerate trattamenti sanitari e come tali possono essere rifiutate anche se necessarie alla propria sopravvivenza. Il medico è chiamato a spiegare le conseguenze di questa scelta;

-Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura ;

-L'acquisizione del consenso può avvenire con mezzi adatti alle condizioni del paziente. La videoregistrazione può essere in tal senso utilizzata.

-Si richiama la possibilità terapeutica della sedazione profonda palliativa continuata.

-Si riconoscono le capacità di comprensione e decisione della persona minore di età o incapace, interdetto, inabilitato al fine della loro valorizzazione.

Nella Legge 219/2017 sono state introdotte le D.A.T., disposizioni anticipate di trattamento, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi. Sono previste nella norma la nomina del fiduciario ed il suo ruolo, quando le DAT possono essere disattese e la revoca e modifica delle DAT anche in situazioni di emergenza/urgenza.

La Pianificazione Condivisa delle Cure, Art.5 Legge n.219 del 22-12-2017, rappresenta un' altra tipologia di intesa medico-persona assistita in previsione dell'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante e dall'esito infausto, quando non si potrà esprimere il proprio consenso con possibilità di aggiornamento continuo delle stesse.

Le Regioni , i Comuni e le USL sono chiamate in causa nella attivazione del Fascicolo Sanitario Elettronico e nella registrazione delle DAT, nella formazione del personale sanitario e nell'informazione del cittadino.

In linea generale tutte le strutture sanitaria pubbliche e private garantiscono la piena e corretta attuazione dei principi della legge 219/2017.

E' prevista la registrazione dei documenti già presenti nei Comuni e negli studi notarili.

In vari articoli si susseguono quindi precise indicazioni sulla condotta che devono tenere il medico e le istituzioni:

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

- Comma 1. 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.

-Comma 2. 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.

-Comma 3. 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:

-Comma 5. 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.

-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.

-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.

Al comma 5 si afferma che 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.

Questa indicazione richiama quanto previsto dalla Legge 24/2017, disposizioni in materia di sicurezza delle cure e di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie, quando all'art.5, relativo alle buone pratiche clinico-assistenziali e raccomandazioni previste dalle linee guida si afferma al comma 1 che gli esercenti le professioni sanitarie, nella esecuzione delle prestazioni sanitarie con finalità preventive, diagnostiche, terapeutiche, palliative, riabilitative e di medicina legale, si attengono, salve le specificità del caso concreto, alle raccomandazioni previste dalle linee guida pubblicate ai sensi del comma 3 ed elaborate da enti e istituzioni pubblici e privati nonché dalle società scientifiche e dalle associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del Ministro della salute, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, e da aggiornare con cadenza biennale e che in mancanza delle suddette raccomandazioni, gli esercenti le professioni sanitarie si attengono alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Le riflessioni che ne derivano sono le seguenti ovvero che la posizione del medico nel rapporto con la persona assistita deve essere caratterizzata nel garantire il rispetto della lex artis, delle linee guida, sapendo che le cure devono essere personalizzate e adattate al contesto specifico.

Numerose ormai sono le sentenze della Suprema Corte, (Es: Sentenza Cassazione a Sezioni Unite 21 gennaio 2009, n.2437), (Giulini), che confermano come arbitraria la violazione del consenso e quindi come tale arbitraria l'attività medica.

Carattere fortemente regolamentare ha comunque l'art. 4 al comma 6 e 7 quando dispone che 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 ed ancora precisa ch 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, affermando che con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

Lo stesso articolo afferma che 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.

Il comma 7 dispone che 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.

-Art.5. Pianificazione delle cure

Un altro forte richiamo regolamentare per i medici si ha ancora nell'art. 5 in merito alla pianificazione cure nei casi di patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

Ebbene quando la pianificazione delle cure viene condivisa tra il paziente e il medico, il medico e l' *équipe sanitaria* sono tenuti ad attenersi alla stessa.

Qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità al di là delle azioni possibili di informazione, consenso e cure palliative, sono ammesse la video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. E' disposto che tali registrazioni siano inserite nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

In modo coordinato con la legge 219/2017 interviene il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015), (G.U. Serie Generale , n. 65 del 18 marzo 2017), che prevede in allegato i compiti della strutture operative di Medicina Legale quando richiama come livello essenziale gli interventi di informazione e comunicazione ai cittadini ed agli operatori sanitari su temi di bioetica.

Tale previsione ha attivato nelle Aziende Sanitarie iniziative di realizzazione di regolamenti applicativi della legge 219/2017 con specifico riferimento a consenso

informato, dissenso informato, direttive anticipate e stati di incapacità. Tra questi sono da ricordare in Toscana le linee di indirizzo, aggiornate in aprile 2018, per la gestione del processo informativo e l'acquisizione del consenso informato nei trattamenti sanitari, autori le U.O.C. di Medicina Legale della USL Nord-Ovest ed i regolamenti della Azienda USL SUD-EST e della Azienda Universitaria-Ospedaliera Senese in materia di nomina dell'Amministratore di sostegno tramite certificazione emessa dalle U.O.C. di Medicina Legale con tempi del Giudice Tutelare per la nomina di 24-48 ore.

Concludendo il percorso etico, deontologico e giuridico del Biodiritto ha trovato in Italia un giusto punto di approdo nella legge 219/2017.

Ora spetta alla società civile tutta sostenerne l'applicazione, mutuando tutti i possibili momenti di collaborazione possibile. Un altro tassello per l'affermazione della Giustizia Sociale e dei principi di libertà che la sostengono è stato messo al suo posto.

SIMONE PENASA
Prof. Ass (ab) di diritto cost comparato-Università Trento

La disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento nella legge 219/2017: spunti dal diritto comparato

Sommario: 1. Un'analisi tridimensionale: la disciplina italiana delle DAT tra dinamicità dei modelli e comparazione. 2. Il patologico ritardo del legislatore italiano: un paradossale vantaggio competitivo a livello comparato? 3. I contenuti delle DAT: il riferimento alle "volontà in materia di trattamenti sanitari" quale specificità del modello italiano nel panorama comparato. 3.1. I limiti alle DAT. 3.2. Le forme delle DAT. 4. L'approccio italiano nella dinamica dei modelli comparati: la legge 219 quale traguardo o tappa?

1. Un'analisi tridimensionale: la disciplina italiana delle DAT tra dinamicità dei modelli e comparazione.

Il contributo si pone tre obiettivi. In primo luogo, appare opportuno situare la legge italiana n. 219/2017, la quale – come noto e lungamente atteso – è venuta a colmare il vuoto legislativo che caratterizzava il tessuto normativo italiano in materia di esercizio dell'autonomia personale in ambito medico, all'interno del panorama comparato. In tal modo, risulta possibile valutare quali siano le caratteristiche che l'approccio italiano esprime e se l'intervento legislativo abbia eventualmente modificato la qualificazione del modello italiano in tale ambito, il quale viene tradizionalmente sussunto nella categoria dei modelli a tendenza impositiva[280].
In secondo luogo, ci si concentrerà in modo più dettagliato sul contenuto della disciplina in materia di DAT contenuta nella legge 219. In particolare, si offriranno alcuni spunti ricavati da ordinamenti giuridici comparabili, appartenenti cioè al medesimo modello (in particolare, Spagna e Francia), relativamente agli aspetti che risulteranno decisivi in sede di attuazione dei contenuti della legge: i la determinazione dei contenuti di tali dichiarazioni; degli eventuali limiti previsti rispetto alla loro natura vincolante; delle forme nelle quali possono essere redatte e registrate; infine, dei meccanismi di monitoraggio e valutazione dell'applicazione e dell'impatto della legge, che rappresenta, almeno in astratto, una garanzia di effettività dei contenuti legislativi. In tale fase, l'analisi delle esperienze straniere costituirà un valido elemento di valutazione delle scelte operate dal legislatore italiano, al fine di comprendere quali possano essere i punti di forza, di debolezza e gli eventuali elementi innovativi introdotti dalla legge italiana, e quali gli

[280] Su tale proposta classificatoria il riferimento è a C. CASONATO, Introduzione al biodiritto, Giappichelli, 2012.

strumenti più adeguati a garantire l'effettività e la più efficace applicazione dei suoi contenuti.
Infine, seguendo un andamento circolare, svolgere alcune considerazioni conclusive relative alla dinamica dei modelli tradizionalmente individuati in tale ambito, la quale appare caratterizzata da un processo di ridefinizione degli approcci implementabili a livello nazionale: sempre più, sulla spinta provocata dalla pressione dei casi sulle giurisdizioni nazionali, modelli tipicamente qualificabili come "chiusi" o "impositivi" tendono a riconoscere un ambito crescente all'esercizio dell'autonomia individuale in ambito medico, con una conseguente erosione progressiva dell'ambito di applicazione delle fattispecie incriminatrici che contribuiscono a qualificare tale modello (assistenza al suicidio e omicidio del consenziente). Attraverso il prisma delle DAT, sarà possibile pertanto soffermarsi su un processo di convergenza tra modelli che sembra rinvenire nel riconoscimento per via giurisprudenziale della centralità dei principi costituzionali dell'autonomia individuale e della libertà personale il proprio "motore".

2. Il patologico ritardo del legislatore italiano: un paradossale vantaggio competitivo a livello comparato?

Il ritardo del legislatore nell'introdurre una disciplina organica in materia di diritto al consenso in ambito medico ha rappresentato una costante nell'analisi giuridica del modello italiano. Tale atteggiamento astensionista – denotato da una accezione patologica [281] – ha provocato una reazione di sistema che ha visto le corti assumere la responsabilità di garantire l'effettiva realizzazione dei contenuti costituzionali, così come declinati dalla giurisprudenza della Corte costituzionale. Ciò è avvenuto, in particolare, nell'ambito del diritto al consenso e al rifiuto dei trattamenti, anche in relazione a persone incapaci di manifestare la propria volontà attuale e della individuazione dei soggetti legittimati ad esprimere in nome e per conto della persona le volontà espresse in precedenza da quest'ultima, mediante un'interpretazione teleologica della disciplina civilistica in materia di amministratore di sostegno.
Di fronte a tale quadro normativo, che necessitava comunque – pur riconoscendo la natura fisiologica dell'intervento giurisprudenziale avvenuto[282] – di una razionalizzazione a livello legislativo, la sfida che il legislatore italiano era chiamato a fronteggiare consisteva nel trasformare un anomalo – a livello comparato – ritardo in un vantaggio competitivo: sfruttare l'esigenza di intervento legislativo quale opportunità per ricavare utili spunti dalle esperienze comparate che sono venute a consolidarsi nel tempo, quale parametro di valutazione preventiva della effettività ed adeguatezza delle misure e dei contenuti

[281] Ivi, 94.
[282] Le DAT come «approdo logico del consenso informato», secondo S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico, voce, in Digesto delle Discipline Privatistiche. Sezione civile, Aggiornamento IX,* UTET, 2014, p. 668, citando L. BALESTRA, *Il testamento biologico nell'evoluzione del rapporto medico-paziente,* in *Famiglia, Persone, Successioni*, 2006, p. 104; ma in dottrina si è autorevolmente affermata l'esigenza di distinguere le DAT dal consenso informato, in quanto «il consenso informato si riferisce ad un caso concreto, le direttive hanno invece una portata di ordine generale», essendo pertanto finalizzate a tutelare la libertà e l'identità della persona, prima che la sua salute (G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, , in S. Canestrari, G. Ferrando, C. M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti (a cura di), Il governo del corpo, Tomo II, in S. Rodotà, P. Zatti, Trattato di Biodiritto, Giuffrè, 2011 , p. 1885).

adottabili. In termini generali, è possibile anticipare che questa sfida sia stata vinta, quanto meno *on the books*, in quanto la legge non solo garantisce una copertura legislativa alle DAT ma introduce altri strumenti che vanno a completare un sistema integrato di strumenti della persona e per la persona in ambito medico e terapeutico[283].

L'ordinamento italiano finisce quindi con il riallinearsi al modello a tendenza impositiva, il quale risulta, da un lato, compatibile con un generale riconoscimento del diritto di rifiutare i trattamenti sanitari[284], ma all'interno del quale la tutela dell'autodeterminazione individuale non giunge fino a porre nella "disponibilità del soggetto un controllo pieno sulle ultime fasi della vita" (Ibidem). La centralità del consenso e del rifiuto dei trattamenti sanitari, rispetto ai quali le DAT risultano funzionali anche se non esattamente sovrapponibili, convive in tale approccio alla imposizione attraverso lo strumento punitivo di stringenti limiti all'esercizio di autodeterminazione piena nelle fasi terminali della vita[285]. Pertanto, l'introduzione della legge sembra avere comportato, in attesa di valutarne in concreto l'efficacia sostanziale, un duplice effetto potenzialmente virtuoso: da un lato, un doveroso riallineamento della disciplina italiana, rispetto alla quale l'assenza di un riconoscimento formale a livello legislativo di tali diritti ha comportato una inevitabile e costituzionalmente doverosa reazione della giurisdizione, con inevitabili conseguenze in termini di certezza del diritto e uguaglianza rispetto al suo esercizio; dall'altro lato, il porsi all'avanguardia all'interno di questo modello in termini di razionalizzazione e sistematizzazione degli strumenti esistenti – quali le DAT –ma soprattutto di introduzione di strumenti ulteriori, i quali, quanto meno formalmente, trovano raramente spazio a livello legislativo in ordinamenti comparabili, come il caso della pianificazione condivisa delle cure. In tal senso, in altra sede si è individuato un elemento di innovatività della legge 219 nella scelta di avere razionalizzato a livello legislativo un sistema integrato di strumenti garantistici a disposizione della e per la persona (malata), all'interno del quale le DAT rappresentano solo uno degli strumenti di tutela, destinato a integrarsi con il diritto al consenso e al rifiuto (art. 1), la terapia del dolore (art. 2) e la pianificazione condivisa delle cure (art. 5).

Senza volere eccedere in toni trionfalistici, dovendo peraltro attendere una valutazione di medio periodo relativa agli effetti prodotti dalla legge in termini di tutela dell'autonomia individuale[286], rispetto alla sistematicità ed esaustività degli strumenti legislativi previsti la legge italiana potrebbe porsi quale avanguardia, all'interno del modello a tendenza impositiva. Tuttavia, occorre considerare anche che tale modello, se valutato secondo una

---

[283] Per una ricognizione sui principali istituti adottati dalla legge 219/17 cfr: G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17, in Bio LawJournal-Rivista di Biodiritto*, n 2/2018, p. 97ss

[284] CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, 87.

[285] In attesa di comprendere quale potrà essere l'esito della questione di costituzionalità avente ad oggetto l'art. 580 del codice penale.

[286] In tal senso, un elemento della legge 219 che può essere valutato in termini certamente positivi anche in un'ottica di diritto comparato è la previsione di una relazione annuale al Parlamento sull'applicazione della legge stessa (art. 8), che – se effettivamente ed adeguatamente utilizzato – può rappresentare un utile strumento di monitoraggio e controllo del livello di attuazione e di valutazione dell'impatto della legge, analogamente a quanto avviene per le leggi in materia di interruzione volontaria di gravidanza e di procreazione medicalmente assistita (cfr. L. BUSATTA, *La relazione al Parlamento sulla applicazione della legge*, in BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto, 1, 2018, 81-84). Quest'ultimo rappresenta un utile strumento lungo il percorso – che si presenta arduo – di effettiva attuazione dei contenuti e delle finalità della legge 219.

prospettiva evolutiva colta alla luce degli sviluppi giurisprudenziali e legislativi che hanno caratterizzato una parte significativa degli ordinamenti ad esso riconducibili, sembra essere oggetto di un processo – tipico della modellistica comparata – di fisiologica dinamicità. Anticipando considerazioni che verranno approfondite nel paragrafo conclusivo, dal panorama comparato emerge come all'interno del modello a tendenza impositiva si stia assistendo a una progressiva convergenza verso una concezione più liberale dell'intervento pubblico di fronte all'esercizio di autonomia individuale, il quale conduce alla riduzione dell'ambito delle condotte penalmente rilevanti in tale ambito. Paradigmatici esempi di tale tendenza, che potrebbe contribuire se consolidata nel lungo periodo a un ripensamento della modellistica tradizionale, sono l'ordinamento canadese, che a seguito del Medical Assistance in Dying Act del 2016 ha mutato la propria natura in modello a tendenza permissiva, e, in ambito europeo, quelli francese e tedesco, pur con modalità e intensità diverse. Un elemento comune è rappresentato dal fatto che le riforme legislative avvenute in tali ordinamenti sono scaturite dall'esigenza di prevedere un intervento legislativo che fosse finalizzato a razionalizzare o comunque a "reagire" di fronte a impostazioni giurisprudenziali non più compatibili con un modello "chiuso" (la sentenza Carter c Canada; il caso Lambert in Francia).

3. I contenuti delle DAT: il riferimento alle "volontà in materia di trattamenti sanitari" quale specificità del modello italiano nel panorama comparato

Si offriranno ora alcuni spunti sulla disciplina delle DAT, al fine di valorizzare e comprendere meglio il grado di innovazione della legge italiana e la fattibilità dei meccanismi di attuazione previsti dalla medesima, alla luce dell'esperienza maturata e delle soluzioni operative e amministrative introdotte in altri ordinamenti che – prima dell'Italia – hanno previsto questa modalità di manifestazione anticipata della volontà personale in ambito medico-sanitario.

In termini generali, rispetto ai contenuti la legge italiana è possibile '*on the books*' individuare una differenziazione qualitativa rispetto ai modelli tipici degli altri ordinamenti in materia. Nella legge italiana non si riconosce solamente il diritto della persona di esprimere il proprio consenso – o rifiuto – preventivo (sulla base del meccanismo, criticato come noto in dottrina, dell'"ora per allora") in relazione a specifici trattamenti sanitari (che siano di natura diagnostica, terapeutica o di altra natura), ma si introduce uno spazio più ampio – anche in termini giuridici – di manifestazione della propria volontà in ambito medico, rinvenibile nella distinzione compiuta dal comma dell'art. 4 della legge 219 tra la manifestazione delle «volontà in materia di trattamenti sanitari» e il «consenso o del rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari».

La struttura delle DAT, per come individuata dalla legge, sembra richiamare – e quindi legittimare – una esigenza di tutela delle condizioni di espressione della autodeterminazione individuale in ambito medico, intendendo in tal senso le DAT quale strumento di veicolazione della dimensione "morale" della persona, finalizzata ad esprimerne la propria personalità e – in ultima analisi – a garantire quel «rispetto della

persona umana» a cui si riferisce il secondo comma dell'art. 32 della Costituzione[287]. Si potrebbe quindi attribuire a tale dimensione la funzione di definire il perimetro costituzionalmente garantito della autodeterminazione personale, all'interno del quale la persona che sottoscriva le DAT può autonomamente inserire disposizioni puntuali aventi ad oggetto specifici interventi diagnostico-terapeutici, anche connotati nel senso dell'urgenza, che vengano in futuro a porsi quali possibili alternative a fronte di un mutato quadro clinico. Un nucleo essenziale di espressione della propria identità e autodeterminazione, correlato da specifiche espressioni di volontà, la cui carica normativa risulta almeno formalmente rafforzata dall'esplicito utilizzo dei termini "consenso" e "rifiuto" riferiti alla possibilità di esprimere la propria volontà previa rispetto a «accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari».
Inoltre, le criticità tipicamente connesse alla manifestazione di consenso o rifiuto anticipato – relative in particolare all'attualità dei medesimi[288] – non paiono interessare l'eventuale manifestazione di volontà che riguardi il più ampio e complesso universo di principi e valori individuali che contribuiscono a determinare l'approccio, l'atteggiamento, della persona relativamente alle questioni che riguardano le scelte in ambito medico. In tal senso, la legge sembra riconoscere il diritto della persona di tratteggiare il quadro della propria sensibilità e della propria identità. In tal modo, la legge offre alla persona lo strumento di espressione della propria personalità anche in tale contesto, dotando il riconoscimento del consenso quale scelta morale[289] della persona di un più ampio contesto valoriale – individualmente determinato – nel quale trovare il proprio fondamento e i presupposti e le condizioni di effettività. Tale opzione legislativa consente inoltre di svelare un altro possibile equivoco potenziale insito nel quadro normativo, che coinvolge il ruolo del medico all'interno del processo di formazione e attuazione delle scelte individuali: osservata in prospettiva comparata, la legge valorizza il ruolo del medico, a partire dalla fase di informazione e condivisione del percorso di formazione prima che della volontà sui singoli interventi proprio sulla consapevolezza di tali scelte. In tale quadro, il ruolo del giudice e dei soggetti che la persona può decidere di coinvolgere – il fiduciario, l'amministratore di sostegno – sono destinati a subentrare in un momento successivo, quando il loro coinvolgimento sia richiesto (in caso di nomina del fiduciario) o risulti necessario (giudice), al fine di chiarire la volontà precedentemente espressa e di superare eventuali conflitti tra i soggetti coinvolti in tale processo.
A livello comparato non sembrano rinvenibili modelli legislativi che affrontino con la medesima analiticità la definizione dei contenuti delle DAT, nella prospettiva di un'ampia valorizzazione – lasciata comunque al libero ed autonomo apprezzamento della singola persona che decida di sottoscriverle – della identità individuale in ambito medico, la quale, per il fatto di essere espressa in un atto dotato di efficacia vincolante, assume pienamente

[287] Su tale aspetto, S. RODOTA', *Il diritto di avere diritti*, Laterza, 2012, p. 257.
[288] Critico sul punto, A. NICOLUSSI, *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari, in Quaderni costituzionali,* n. 2, 2010, p. 285, secondo cui «l'inattualità di tali dichiarazioni, rese in condizioni così diverse da quelle in cui la persona si troverà, costituisce uno scoglio molto grave all'applicazione effettiva, non finzionistica, del principio di autonomia». Su tale aspetto, da ultimo, C. PICIOCCHI, *Dichiarazioni anticipate di trattamento: dare "forma al vuoto" in attesa di una legge, in Rivista AIC*, n. 2, 2016, p. 10.
[289] Utilizza questo concetto C. CASONATO, da ultimo in *I limiti all'autodeterminazione individuale al termine dell'esistenza: profili critici, in Diritto pubblico comparato ed europeo*, 1, 2018, 17-18.

natura e forza normativa (al netto della esigenza inevitabile di contestualizzarne il contenuto al momento della loro concreta attuazione[290]). A mò di esempio, la legge francese si riferisce – genericamente – alle «indicazioni in materia di applicazione, prosecuzione, limitazione o cessazione di trattamenti sanitari»[291], mentre la legge spagnola individua l'oggetto delle DAT nelle «cure e terapie» cui la persona può essere sottoposta[292]
.
Occorre comunque rilevare che l'ordinamento francese, successivamente alla riforma introdotta dalla legge n. 2016-87 «créant de noveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin devie», ha previsto due forme diverse di DAT, corrispondenti a diverse condizioni cliniche della persona. Da un lato, le persone affette da malattia grave o che si trovano in situazione di fine vita al momento della redazione sono legittimate a esprimere la propria volontà relativa alla loro eventuale condizione futura e alla prosecuzione, limitazione, cessazione o rifiuto di trattamenti e interventi medici; da tale situazione viene distinta quella di chi decida di sottoscrivere le DAT nel momento in cui si trovi in buono stato di salute, nel caso in cui possa essere vittima di un incidente grave o di una malattia grave (art. R1111-18).

3.1. I limiti alle DAT

In relazione ai limiti previsti dalla legge, tendenzialmente tutti gli ordinamenti ne riconoscono la natura vincolante con una serie di condizioni e limiti finalizzati a riconoscere un necessario e fisiologico spazio di interpretazione e contestualizzazione del contenuto delle DAT.
La legge italiana, in linea con un approccio diffuso a livello comparato , riconduce la possibilità di disattendere le DAT non ad un possibile contrasto con l'impostazione professionale o morale del medico responsabile (ipotesi, quest'ultima, eventualmente riconducibile alla clausola di rinvio con cui si apre il quinto comma), ma esclusivamente a motivi di carattere medico-sanitario: palese incongruità e non corrispondenza alla condizione clinica attuale del paziente; esistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

---

[290] Sull'esigenza di contestualizzare i contenuti delle DAT, P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione*, Giuffrè, 2007, p. 252; A. D'ALOIA, *Al limite della vita: decidere sulle cure*, in *Quaderni costituzionali*, 2, 2010, pp. 255-256.
[291] «Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux», Code de la santé publique (art. L. 1111-11).
[292] «Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo», Ley de autonomia del paciente (art. 11).

In tal senso, si possono richiamare gli ordinamenti spagnolo e francese[293], i quali prevedono limiti di validità dei contenuti delle DAT finalizzati a garantire uno spazio di autonoma valutazione al personale medico coinvolto, sulla base del paradigma della adeguatezza scientifica di quanto previsto nelle DAT rispetto agli standard consolidati nel momento in cui sia necessario dare attuazione alle medesime. Pertanto, la legge spagnola richiama, oltre al rispetto dell'ordinamento giuridico e alla non corrispondenza alla situazione di fatto prevista al momento della sottoscrizione delle DAT, anche la contrarietà alla *lex artis* quale limite alla vincolatività delle DAT. La legge francese non si riferisce espressamente a tale parametro, ma richiama la inappropriatezza o non conformità alla situazione medica quale causa di mancata applicazione delle medesime. La disciplina francese risulta rilevante anche ai fini di una futura applicazione della legge italiana con riferimento al rispetto della volontà del paziente nelle situazioni di urgenza (art. 1, settimo comma), ambito che pone questioni complesse rispetto alla eccezione rispetto alla natura vincolante delle DAT. La legge francese prevede infatti che le DAT non siano vincolanti nei casi di "urgenza vitale", specificando però che tale effetto limitativo della efficacia delle volontà precedente espresse debba essere limitato al «tempo necessario per una valutazione complessiva della situazione»: quindi, anche nelle situazioni di emergenza, sembra sussistere una reversibilità della valutazione compiuta. In tale prospettiva può pertanto essere interpretato il riferimento compiuto dalla legge 219 all'esigenza che venga garantito il «rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla» (art. 1, settimo comma). Occorre specificare che in Francia, in linea con il modello delineato dalla legge francese, tale valutazione deve avvenire «previa attivazione della procedura collegiale»[294].
Rilevante in tale ottica risulta anche l'ordinamento olandese, che in termini generali viene qualificato come modello a tendenza permissiva[295]. La disciplina in materia, che risale al 1994[296], prevede la generale vincolatività delle DAT, specificando però che il medico e l'eventuale rappresentante del paziente possano discostarsi da esse in caso di "ben fondati motivi", senza che vi sia a livello legislativo una definizione di tali ipotesi né il riferimento a specifici criteri o parametri sulla base dei quali valutarne la sussistenza. Tuttavia, in via di prassi, tra i ben fondati motivi che possono legittimamente escludere l'applicazione delle DAT non sono ricompresi né le opinioni personali del medico responsabile, né gli standard professionali applicabili[297].

---

[293] La citata legge spagnola prevede che «No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas» (art. 11); per quanto riguarda l'ordinamento francese, «Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une valuation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale» (art. L111-11).
[294] Sul sistema francese, C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso Lambert tra opportunità e rischi, in La nuova giurisprudenza civile commentata,* 2, 2015, 489-501.
[295] C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto,* cit., 115 ss.
[296] Per un inquadramento generale, l'esaustiva analisi contenuta nel Dossier curato dal Servizio Studi del Senato "La disciplina del consenso ai trattamenti sanitari e delle dichiarazioni anticipate di volontà in alcuni Paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti", maggio 2017, 13-14.
[297] Ibidem.

Altro elemento comune a livello comparato riguarda l'obbligo di motivazione – in Francia è previsto anche l'obbligo espresso di comunicare al fiduciario tale decisione – nella eventualità della mancata applicazione delle volontà previamente espresse dalla persona, allegando in cartella gli elementi che hanno condotto a tale decisione (in Spagna si prevede l'obbligo di annotazione in cartella, in Francia si richiede l'iscrizione nella medesima delle testimonianze e dei pareri assunti).
La legge italiana prevede la possibilità di disattendere le DAT, nei casi previsti dal comma quinto dell'art. 4, senza che sia espressamente indicata l'esigenza di motivare in cartella clinica i motivi di tale decisione; tale obbligo è comunque desumibile in via interpretativa [298]. In linea con un approccio diffuso a livello comparato[299], la legge 219 riconduce la possibilità di disattendere le DAT non ad un possibile contrasto con l'impostazione professionale o morale del medico responsabile (ipotesi, quest'ultima, eventualmente riconducibile alla clausola di rinvio con cui si apre il quinto comma[300]), ma esclusivamente a motivi di carattere medico-sanitario: palese incongruità e non corrispondenza alla condizione clinica attuale del paziente; esistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. All'interno del bilanciamento dinamicamente individuato a livello legislativo tra rispetto delle volontà precedentemente espresse e loro contestualizzazione rispetto alle condizioni concretamente sussistenti al momento della loro attuazione, è destinata ad esprimersi nella sua pienezza la relazione di cura, all'interno della quale viene individuato uno «spazio per l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente»[301].

3.2. Le forme delle DAT

Il riferimento alle forme delle DAT consente di chiarire due aspetti che risultano fondamentali al fine di assicurare l'effettività delle medesime: il coordinamento e l'integrazione tra diversi registri o luoghi nei quali le DAT possono essere legittimamente

[298] U. ADAMO, *Alcune osservazioni critiche a proposito delle prospettive de jure condendo nella legislazione italiana in materia di direttive anticipate di trattamento, in Consulta Online*, III, 2016, 415.
[299] In tal senso, la citata legge spagnola prevede che «No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas» (art. 11); per quanto riguarda l'ordinamento francese, «Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une valuation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale» (art. L111-11).
[300] Sulla possibilità di ricondurre a tale norma la configurabilità di un diritto all'obiezione di coscienza in capo al medico, D. PARIS, Legge *sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?, in BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto,* 1, 2018, 31-35.
[301] Comitato Nazionale per la Bioetica, Dichiarazioni anticipate di trattamento, parere, Roma, 18 dicembre 2003, p. 14.

depositate, modificate o ritirate (art. 4, sesto comma[302]). La legge 219 prevede infatti tre modalità alternative di deposito: atto pubblico o scrittura privata autenticata; scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza, con relativa annotazione in apposito registro, ove istituito; presso le strutture sanitarie, ove le regioni abbiano adottato modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico[303].

Anche relativamente a tale questione, l'esperienza comparata può aiutare a comprendere quali possano essere le soluzioni amministrative e gestionali che possano garantire il massimo livello di coordinamento, certezza e aggiornamento. In particolare, l'ordinamento spagnolo ha previsto l'istituzione di un Registro nazionale delle DAT, che è stato istituito solamente nel 2007[304]. Una rilevante questione connessa alle modalità di conservazione è rappresentata dalla individuazione dei soggetti legittimati ad accedere ai registri e quindi alle informazioni in essi contenute. In Spagna si è intervenuti a livello regolamentare, individuando i soggetti legittimati ad accedere al Registro nazionale, garantendo l'accesso limitatamente alle persone che hanno sottoscritto le DAT, ai loro rappresentanti, ai responsabili accreditati dai Registri delle Comunità Autonome e infine alle persone designate dal Ministero della Salute o dalle autorità sanitarie regionali. L'accesso al registro e le persone legittimate a ricevere validamente le DAT rappresentano questioni cruciali, al fine di assicurare da un lato l'effettiva e tempestiva attuazione delle volontà e dall'altro lato la tutela rispetto all'utilizzo illegittimo dei dati contenuti nelle DAT, sulle quali appare opportuno – e in un certo senso inevitabile – un intervento in fase attuativa della legge 219[305].

In Francia si prevede che anche il medico curante possa ricevere validamente le DAT sottoscritte dalla persona[306], a differenza di quanto previsto – quanto meno a livello formale – dalla legge italiana. Il riferimento al ruolo del medico curante nella fase di redazione e deposito delle DAT consente di soffermarsi su uno degli aspetti relativi all'impianto della legge italiana che può destare perplessità. Al fine di assicurare la consapevolezza e l'informazione delle scelte operate, il legislatore prevede che l'acquisizione di «adeguate informazioni mediche» relative alle conseguenze delle medesime debba precedere la manifestazione di volontà, tenuto conto che il medico può rifiutare di dare attuazione alle DAT nel caso in cui queste risultino «palesemente

---

[302] Per un inquadramento generale di tale aspetto, sia consentito il rinvio a S. PENASA, Le disposizioni anticipate di *trattamento*, in M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Giuffrè, 2018, 38-39. Sul punto cfr anche G. BALDINI , *L. 219/2017 e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Fam. e dir.,* p. 810 ss.

[303] È utile richiamare l'iniziativa della Regione Toscana, che ha emanato "Indirizzi attuativi della legge 22 dicembre 2017 n. 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure" (Comitato tecnico-scientifico, Organismo toscano per il governo clinico, Decisione del 20 luglio 2018).

[304] Real Decreto n. 124 del 2 febbraio 2007.

[305] La legge di bilancio per il 2018 (legge n. 205/2017) ha previsto l'istituzione presso il Ministero della salute di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT, le cui modalità dovranno essere stabilite da un apposito decreto ministeriale (da adottare entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge di bilancio), e accompagnandone l'attivazione con uno stanziamento di due milioni di euro per l'anno 2018.

[306] Sul punto, G. SPOTO, *Questioni di fine vita tra modelli adottati in Europa, negli Stati Uniti e proposte interne, in Europa e diritto privato*, 4, 2011, 1175 ss.

incongrue»[307]. Se le finalità di tale requisito non possono che essere condivise, le concrete caratteristiche di tale fase prodromica alla redazione delle DAT risultano non adeguatamente chiarite dalla legge, dal momento che non si specificano né le modalità, né i soggetti responsabili di fornire tali informazioni. È probabile – oltre che auspicabile – che, in tale fase, la figura del medico, di medicina generale o specialista, assuma una particolare centralità, tenuto conto della presumibile relazione di prossimità e di conoscenza non solo della situazione clinica ma anche della impostazione personale che tali figure professionali (in particolare il medico di medicina generale) possono avere rispetto alla persona che intenda sottoscrivere una DAT. Tuttavia, l'assenza di un formale riferimento a tale figura presta il fianco a possibili rischi relativi alla certezza, adeguatezza ed effettività di tale processo di informazione e comunicazione, che risulta determinante al fine di assicurare l'attendibilità, la consapevolezza e la capacità di esprimere in modo fedele l'identità "morale" della persona di tali disposizioni.
A fronte di tale oggettiva lacuna, appare opportuna una applicazione analogica di alcuni dei principi sanciti dall'art. 1 della legge in materia di diritto al consenso e al rifiuto informati, in particolare:
a) la promozione e la valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico (secondo comma); b) l'acquisizione del consenso "nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente" (quarto comma), criterio che nel caso delle DAT si deve esprimere nella fase informativa che precede la redazione delle medesime; c) la prospettazione, da parte del medico, delle conseguenze della decisione di rifiutare determinati trattamenti e le possibili alternative e la promozione di ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica (quinto comma); d) la responsabilità, in capo a ogni struttura sanitaria pubblica o privata, di assicurare l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale (nono comma), tanto rispetto alla generale facoltà di sottoscrivere le DAT e alle concrete modalità attraverso le quali vengono messe a disposizione le informazioni necessarie a tal fine.
In termini generali, occorre ribadire come, anche rispetto alle forme previste per le DAT, debba prevalere il principio della massima (in tanto in quanto sia compatibile con l'ordinamento giuridico e con le regole della pratica medica) espansione della autodeterminazione della persona, della quale le DAT rappresentano un essenziale strumento di espressione. Pertanto, si concorda con chi in dottrina ha affermato che «la richiesta di una determinata forma per raccogliere tale volontà non deve mai comprometterne la realizzazione»[308]; in tale ottica, le diverse forme previste dalla legge sembrano coerenti con tale obiettivo. Il principio appena enunciato trova espressione anche nel principio della libertà della persona nel definire la struttura e i contenuti delle DAT, adeguandoli autonomamente alla propria identità e sensibilità personale.

4. L'approccio italiano nella dinamica dei modelli comparati: la legge 219 quale traguardo o tappa?

---

[307] C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re, in Rivista il Mulino*, 21 aprile 2017.
[308] S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico*, cit., p. 676.

È possibile concludere che con l'entrata in vigore della legge 219 l'ordinamento italiano ha compiuto un necessario percorso di riallineamento rispetto ai sistemi nazionali appartenenti al medesimo approccio, pur restando collocata pienamente all'interno di un modello a tendenza impositiva, fondato sulla tendenziale limitazione entro i confini dei "tradizionali" diritti del consenso e del rifiuto dei trattamenti sanitari. Il riallineamento al modello di appartenenza, comunque già avvenuto a livello giurisprudenziale, sembra comunque destinato ad essere "superato" dalle spinte che, proprio dai sistemi nazionali tradizionalmente sussumibili ad un approccio impositivo o comunque proibizionista (Regno Unito, Canada, Germania e Francia), emergono nella prospettiva di una più ampia valorizzazione dell'autonomia individuale nel fine vita. L'ordinamento italiano, quindi, dopo avere faticosamente compiuto la propria personale rincorsa verso l'introduzione di un compiuto sistema legislativo in grado di bilanciare il riconoscimento dell'autonomia individuale, eventualmente anche attraverso la mediazione dello strumento delle DAT, e le esigenza di tutela della vita, mediante la previsione di specifiche fattispecie penali, rischia di vedere il proprio modello di riferimento spostare gradualmente il proprio baricentro verso la prima istanza: quella di una più ampia tutela della autonomia individuale.

Il motore di tale mutamento di assetto all'interno del modello a tendenza impositiva è senz'altro rinvenibile nel ruolo svolto dalle diverse giurisdizioni nazionali, sollecitate dai drammatici casi che bussano alle porte dei tribunali al fine di trovare adeguato riconoscimento e tutela effettiva (il caso Carter in Canada[309], Lambert in Francia, Nicklinson nel Regno Unito[310]). Cercando di rinvenire un elemento comune alle dinamiche manifestatesi nei diversi ordinamenti succintamente richiamati, è possibile individuarlo nella raggiunta consapevolezza delle corti di doversi assumere anche in tale ambito la responsabilità della attuazione dei principi costituzionali. Appare probabilmente inevitabile – ed auspicabile – che il richiamato dinamismo e costante assestamento dei modelli normativi avverrà anche nell'ordinamento italiano mediante la costante ricerca di un ragionevole equilibrio tra pressione esercitata dai casi, funzione rimediale delle corti e intervento sistematico del legislatore.

---

[309] C. CASONATO, M. Tomasi, Constitutional Dialogues in Canada. Corte Suprema e Parlamento sulle questioni di fine vita, in C. Murgia (a cura di), Scritti in onore di Sara Volterra, Giappichelli, 2017, 191-210.

[310] E. WICKS, *The Supreme Court Judgment in Nicklinson: One Step Forward on Assisted Dying; Two Steps Back on Human Rights. A commentary on the Supreme Court judgment* in R (Nicklinson) v Ministry of Justice; R (AM) v Director of Public Prosecutions [20014] UKSC 38, in *Medical Law Review,* 23, 1, 2014, 144-156.