

DIRITTO

"Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari

Patrizia Borsellino

Ordinario di Filosofia del diritto, Università degli Studi di Milano-Bicocca

Corrispondenza a: Patrizia Borsellino; E-mail: patrizia.borsellino@unimib.it

Abstract

L'articolo analizza la legge n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", ponendo in evidenza gli aspetti per i quali il provvedimento segna un punto di svolta nella disciplina dell'assistenza sanitaria. In particolare, viene posto l'accento sul fatto che la disciplina delle volontà anticipate, diffusamente considerata parte centrale del provvedimento, si inserisce in una più ampia cornice di regole che tracciano i confini della relazione di cura e definiscono il modello assistenziale al quale dovrà essere improntata la pratica clinica. Tra le disposizioni di cui l'articolo sottolinea la rilevanza, vi sono quelle che sanciscono il diritto del paziente di rifiutare anche i trattamenti salvavita e, contestualmente, l'esonero da responsabilità del medico che ha ommesso o sospeso il trattamento rifiutato dal malato. Vi sono, inoltre, quelle che affermano il dovere del medico di astenersi dalla somministrazione di trattamenti inutili e il dovere di alleviare le sofferenze del malato, anche in caso di rifiuto del trattamento, prospettando come praticabile la strada della sedazione palliativa profonda in presenza di sofferenze, sia fisiche sia psicologiche, refrattarie ad ogni altro trattamento. Dall'articolo esce delineato il profilo di una legge in grado di favorire il cambiamento culturale necessario per rimuovere gli ostacoli che ancora si frappongono alla realizzazione di prassi di cura appropriate alle condizioni e ai bisogni dei malati

e sempre rispettose delle loro volontà, piuttosto che improntate a non giustificabile logiche difensive.

Parole chiave: consenso informato, disposizioni anticipate, relazione terapeutica, rifiuto di trattamenti medici

"Rules on informed consent and advance directives". An important achievement for patients and healthcare professionals

The paper analyses the new Italian Act n. 219/2017 concerning *Rules on informed consent and advance directives*. It highlights the reasons why this new Act represents a turning point in the normative framework concerning healthcare assistance in Italy. Not only does this Act provide rules on advance directives, but it goes further: it marks the borders of the physician-patient relationship and defines the model of assistance that ought to inspire clinical practice. The paper underlines the importance of some provisions like the right to refuse life-sustaining treatments and at the same time exemption from civil and penal liability of the physician who has withdrawn or withheld those treatments when the patient has expressed her refusal. In addition, further provisions are analyzed like those concerning the physician's duty to not administer futile treatments and to alleviate suffering, always and in any case even when the patient has refused treatments, by providing palliative sedation. The paper outlines the features of the Act and positively assesses its ability to bring about the necessary cultural changes that could be useful to fill the gap between current clinical practices, that are still influenced by defensive logic, and patients' effective needs.

Key words: advance directives, healthcare relationship, informed consent, pain management, refusal of medical treatment

Introduzione

Nell'ultimo scorcio della diciassettesima legislatura, il voto favorevole a larga maggioranza del Senato ha sancito la definitiva approvazione della legge n. 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", poi entrata in vigore il 31 gennaio del 2018. Si è trattato dell'ultima tappa di una lunga e travagliata vicenda politica, cominciata agli inizi degli anni Duemila e protrattasi per diverse legislature, a partire dalla quattordicesima [1], sulla cui positiva conclusione vi sono stati, fino all'ultimo, più che giustificati timori. Ma, dopo tanti tentativi mancati, ed anche lo scampato pericolo di avere una legge irrispettosa dei diritti dei pazienti non meno che del ruolo dei curanti, come si è rischiato nel luglio del 2011, con l'approvazione da parte della Camera dei deputati del "Disegno Calabrò", è stata finalmente vinta la non facile sfida di realizzare un provvedimento legislativo grazie al quale, se si darà alla legge piena attuazione, potrà essere meglio garantito a ogni individuo, in qualunque situazione di malattia e sino alla fine della vita, un'assistenza appropriata alle sue condizioni e ai suoi bisogni e sempre rispettosa delle sue volontà.

Quella di cui ora dispone il nostro Paese, in linea con numerosi altri Paesi europei ed extra-europei che se ne sono più tempestivamente dotati [2], è una disciplina che non nasce nel vuoto. Al contrario, si colloca all'interno di una cornice di principi e di valori già da tempo affermati sul piano normativo. E', infatti, in piena coerenza con i principi non solo sanciti, sul piano giuridico, prima di tutto nella nostra Costituzione, non meno che a livello sovranazionale europeo, ma anche recepiti nella deontologia medica e infermieristica, che la legge definisce il ruolo dei soggetti coinvolti e le linee d'azione alle quali improntare la pratica clinica, fornendo sicuri criteri di orientamento nelle diversificate situazioni di cura e, in particolare, in quelle maggiormente critiche per la presenza di malattie a prognosi infausta e per l'avvicinarsi della fine della vita. Un provvedimento, quindi, che, nella delicata materia delle decisioni sulle cure, non introduce principi e valori nuovi e diversi da quelli già disponibili nell'attuale quadro normativo di riferimento, né prospetta, in relazione a pazienti e curanti, diritti, doveri e responsabilità, di cui non vi fossero già i presupposti nelle regole del diritto e nei codici deontologici, oltre che decisivi riconoscimenti in importanti pronunce giudiziarie quali, per limitarsi

a due esempi noti al grande pubblico, quelle relative al caso Welby e al caso Englaro. Ciò non toglie che si tratti di un provvedimento destinato a segnare un punto di svolta, perché predispone le condizioni per l'attuazione di quei principi e di quei valori, disciplinandone gli strumenti, e perché, al tempo stesso, grazie alla forte valenza simbolica e rappresentativa tuttora rivestita dalla regola generale di comportamento affidata alla legge, può servire a promuovere il cambiamento culturale necessario per rimuovere gli ostacoli e le perduranti resistenze alla messa in atto di prassi di cura sempre e comunque improntate al miglior interesse del malato, piuttosto che a non giustificabili logiche difensive.

I confini della relazione di cura

Il primo e fondamentale contributo dato dalla legge va ravvisato nella caratterizzazione della relazione di cura che esce chiaramente delineata dal primo articolo. Il modello proposto è quello di un rapporto che, in un clima di fiducia, e in vista di decisioni funzionali alla tutela del diritto alla salute sancito dall'art. 32 della Costituzione, si instaura tra i pazienti, i medici, gli altri esercenti una professione sanitaria che, operando nell'équipe, «contribuiscono alla relazione di cura in base alle rispettive competenze» (art.1.2), nonché, ma solo se il paziente lo desidera, «i suoi familiari, la parte dell'unione civile o il convivente o altre persone di sua fiducia» (art. 1.2)». Una scena occupata, quindi, da diversi attori, di cui si prevede il coinvolgimento nel processo decisionale clinico, senza, tuttavia, lasciare spazio a dubbi circa i diversi ruoli di cui sono investiti. Infatti, in una prospettiva volta a valorizzare la competenza e la responsabilità professionale non solo dei medici, ma, per quanto di loro competenza, anche di altri operatori sanitari, primi fra tutti gli infermieri, la legge dà evidenza all'insostituibile ruolo dei curanti, ai quali soltanto spetta individuare i trattamenti proponibili, in quanto appropriati ai differenti scenari di malattia, e prospettare le prevedibili conseguenze, in termini di benefici così come di rischi, della messa in atto o della mancata attuazione di trattamenti sanitari e di accertamenti diagnostici. Per altro verso, la legge riconosce, senza alcuna esitazione, che (in via di regola) sono coloro che hanno in gioco la loro salute e la loro vita, vale a dire i pazienti, e non altre persone, nemmeno quelle a loro più vicine, a dover decidere in merito ai trattamenti, a tutti i trattamenti, compresi quelli rientranti nell'ampia cate-

goria dei trattamenti salvavita, manifestando una volontà positiva attraverso il consenso, oppure una volontà negativa attraverso il dissenso.

Fanno eccezione le situazioni, disciplinate dalla legge nel suo terzo articolo, nelle quali le decisioni sulle cure riguardino persone di minore età, legalmente incapaci o assistite da un amministratore di sostegno, la cui nomina, ai sensi dell'art. 408 del codice civile, «preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario». In queste, viene previsto il coinvolgimento nel processo decisionale delle figure di "decisori" sostitutivi già previsti dal diritto vigente, vale a dire, nel caso dei minori, gli esercenti la responsabilità genitoriale o il tutore, mentre, nel caso dei soggetti dichiarati legalmente incapaci e/o con diminuita o compromessa autonomia, rispettivamente, il tutore o l'amministratore di sostegno, se nominato. La legge, si preoccupa, comunque, molto apprezzabilmente, che anche in questo delicato ambito di assistenza sia garantito, per quanto possibile, il coinvolgimento dell'interessato, sancendo, in apertura dell'articolo, il diritto di minori e incapaci alla valorizzazione delle loro capacità di comprensione e di decisione e, quindi, il loro diritto a essere destinatari di informazioni che, tenuto conto della loro capacità di discernimento e delle loro complessive condizioni, li pongano in grado di esprimere la loro volontà.

Grazie alle sopra richiamate previsioni, la legge lascia definitivamente alle spalle il tradizionale modello di relazione terapeutica (quello paternalistico), che, da una parte, ha declinato la fiducia in termini di attribuzione, in via esclusiva, al medico delle decisioni da porre in atto nella gestione della malattia, giustificando il cosiddetto "privilegio terapeutico", vale a dire l'idea che la disponibilità di un trattamento dal medico reputato utile alla salute e, soprattutto, al mantenimento in vita, ne renda la somministrazione sempre e comunque legittima, anzi dovuta, mentre, dall'altra parte, ha avallato l'interposizione dei familiari come interlocutori privilegiati, o addirittura, esclusivi dei curanti, soprattutto nell'ambito della malattia a prognosi infausta, anche in assenza di qualunque manifestazione di volontà in questo senso del malato. A tale modello, del resto già in precedenza privato di fondamento giustificativo dalle regole del diritto, collocate a diversi livelli dell'ordinamento, così come dalle regole della deontologia (medica e infermieristica), concordi nell'elevare il principio di volon-

tarietà dei trattamenti a fondamentale criterio di riferimento per il corretto esercizio dell'attività sanitaria, la legge ne contrappone uno che, senza svalutare l'operato di chi è impegnato nelle cure, né ignorare la rilevanza delle relazioni familiari e interpersonali, mira a far sì che, nella metaforica scena della relazione di cura, il paziente riesca, finalmente, a occupare il posto centrale che gli spetta.

Il consenso informato "non frainteso" come elemento fondante della relazione di cura

Di grande rilievo risultano, a questo proposito, le specificazioni relative al consenso «libero e informato della persona interessata» (art. 1.1) subito individuato come condizione imprescindibile, eccezion fatta per i casi espressamente previsti dalla legge stessa, per l'inizio o la prosecuzione di qualunque trattamento. La legge ne sottolinea la valenza di elemento fondante della relazione di cura (ciò su cui la relazione si basa... dice il secondo comma dell'art.1), in quanto punto di incontro tra soggetti meritevoli di essere rispettati nella loro autonomia e, quindi, nelle scelte che loro competono, ma sgombra definitivamente il campo dalla fallace convinzione della piena coincidenza e sovrapposibilità degli ambiti di autonomia riservati ai curanti, da una parte, e ai pazienti, dall'altra. Se, infatti, quella riservata ai primi è l'autonomia giustificata dalla competenza professionale, in forza della quale a essi soltanto spetta individuare e proporre i percorsi di cura appropriati alle condizioni dei pazienti, a questi ultimi viene, invece, riconosciuta "autonomia decisionale", vale a dire la prerogativa di avere l'ultima parola in merito ai trattamenti, sia che si tratti di trattamenti da attuare, sia di trattamenti già posti in essere e destinati a protrarsi nel tempo, a muovere dal presupposto che quello dell'intangibilità della sfera corporea sia, in assenza di consenso della persona interessata, un principio destinato a valere per tutti, operatori sanitari compresi.

Con questa puntuale caratterizzazione del consenso informato la legge n. 219/2017 prende le distanze dalla retorica della cosiddetta "alleanza terapeutica", ricorrendo alla quale si è ripetutamente cercato di avallare l'idea della "necessaria" convergenza di valutazione tra medico e paziente e, in ogni caso, della prevalenza da accordare alla va-

lutazione medica. Altrettanto deciso risulta, d'altra parte, il distanziamento dalla rappresentazione – spesso enfatizzata dagli avversari – del consenso al trattamento come adempimento burocratico formale, a tutto funzionale fuorché a scelte consapevoli che i pazienti, soprattutto nelle condizioni di maggiore fragilità, non sono, se lasciati soli, in grado di compiere.

Il consenso informato, di cui la legge prescrive agli operatori sanitari l'inserimento nel loro operare quotidiano, non si risolve, infatti, nella sottoscrizione di un modulo, bensì va inteso come punto di approdo di un percorso nel quale il paziente deve essere accompagnato da un medico consapevole che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1.8). Ed è proprio la relazione comunicativa a costituire il contesto nel quale la legge prevede che siano calate le informazioni (relative alle condizioni di salute, alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari, alle eventuali alternative terapeutiche ecc.), che del consenso rappresentano la condizione necessaria. L'informazione, in cui il terzo comma dell'art. 1 individua l'oggetto di un diritto di ogni persona, contemplando, peraltro, in linea con il Codice di deontologia medica (art. 33), anche l'ipotesi del paziente che investa un'altra persona di sua fiducia del compito di riceverla al posto suo e di esprimere in sua vece il consenso, deve essere comprensibile e, come il consenso di cui costituisce il presupposto, deve essere rapportata alle peculiari condizioni del paziente.

Queste specificazioni, unitamente al rilievo dato dalla legge alla formazione «in materia di relazione e di comunicazione con il paziente» (art.1.10) come parte integrante della complessiva formazione dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie, consentono di affermare che il legislatore ha prefigurato uno scenario, ad oggi ancora poco rispecchiato dalle prassi, di processi decisionali realmente condivisi con i pazienti da curanti che non incorrano nell'errore di ridurre l'informazione a trasmissione unidirezionale di dati di rilevanza clinica, e che sappiano, per contro, trasformarla in un processo a due vie, in cui chi fornisce gli elementi informativi si preoccupi dell'effettiva comprensione del loro significato e della loro portata da parte dei destinatari e, al tempo stesso, si disponga a ricevere e a interpretare i messaggi che veicolano

i bisogni, le aspettative, le convinzioni morali e i vissuti esperienziali di coloro che hanno in cura.

Una prospettiva, quella delineata dalla legge, nelle pur sintetiche formulazioni di cui si compone, che, d'altra parte, proprio perché evita il rischio di ingabbiare, secondo logiche burocratiche, l'informazione e il consenso, consentendone, come già in precedenza osservato, la modulazione in relazione alle condizioni del malato, nonché la documentazione in diverse forme, crea i presupposti per superare le difficoltà e gli ostacoli che il rispetto dell'autonomia, a cui l'informazione e il consenso del malato sono finalizzati, ha incontrato e incontra tuttora negli ambiti più critici, tra i quali rimangono in primo piano quelli dell'assistenza ai malati con prognosi infausta e, soprattutto, delle cure alla fine della vita. Alla luce di questa legge, che non preclude, al contrario, avvalorata la praticabilità del modello del consenso informato come "processo evolutivo condiviso", contrassegnato dalla scelta dei tempi e dei modi dell'informazione e del consenso in relazione alle esigenze del malato [3] [4], la tesi che le cure palliative siano da considerare, rispetto al consenso informato, una sorta di "zona franca" appare oggi ulteriormente destituita di fondamento.

Le "disposizioni anticipate di trattamento" (DAT) come strumento di attuazione delle volontà del paziente

Sul solido fondamento del modello di relazione terapeutica che attribuisce un ruolo determinante alla volontà sulle cure del paziente, la legge n. 219/2017 detta la disciplina delle "disposizioni anticipate di trattamento", diffusamente considerata parte centrale e caratterizzante del provvedimento, come dimostra la prevalente qualificazione che se ne dà, a livello mediatico, di "legge sul testamento biologico".

Si tratta di una qualificazione riduttiva, poiché la legge ha una ben più ampia portata, già in parte richiamata nelle pagine che precedono. È tuttavia indubbio che fosse proprio la materia delle decisioni sulle cure destinate a soggetti non più in grado di manifestare la loro volontà (sempre più numerosi, a seguito dei progressi stessi della medicina e dell'invecchiamento della popolazione) a richiedere un puntuale, e da troppo tempo atteso, intervento regolatorio attraverso lo strumento legislativo. Infatti, nonostante i riconoscimenti tri-

butati al diritto all'autodeterminazione del paziente sul piano giuridico e deontologico, e una legittimazione di principio, nel quadro normativo, anche della volontà espressa in forma anticipata, le molteplici questioni sollevate in ambito applicativo mantenevano elevato, per gli individui divenuti incapaci, il rischio di non poter far sentire la loro voce, e di subire interventi e trattamenti contrastanti con le loro convinzioni e la loro personale valutazione della qualità della vita, e questo in violazione dell'art. 3 della Costituzione, che pur, nell'affermare la pari dignità sociale e l'uguaglianza di tutti i cittadini davanti alla legge senza distinzioni di "condizioni personali", non lascia spazio alla sospensione di diritti, in considerazione della situazione clinica in cui un soggetto versa.

Il legislatore compie, innanzitutto, l'opportuna scelta terminologica di parlare di "disposizioni", sinonimo di "direttive", e non di "dichiarazioni" - come per lungo tempo, a differenza che in altri contesti nazionali, si è fatto nel nostro Paese, in linea con il documento del Comitato nazionale per la bioetica "Dichiarazioni anticipate di trattamento" (2003) - per designare lo strumento mediante il quale ogni soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere può esprimere le proprie volontà in merito alle scelte terapeutiche, in previsione di un'eventuale futura incapacità, acconsentendo a trattamenti diagnostici e terapeutici, oppure rifiutandone l'attuazione, e di tale strumento affronta e, nel complesso, scioglie i principali aspetti problematici, dettando regole in merito ai contenuti, alla forma e alle modalità di documentazione, nonché in merito al "fiduciario", che l'interessato ha la facoltà di designare nelle DAT e, infine, o forse prima di tutto, in merito alla fondamentale questione del valore e, quindi, del grado di vincolatività da riconoscere alle disposizioni.

Riguardo ai contenuti, la legge non esclude nessuno dei trattamenti riguardo ai quali ogni individuo può manifestare il suo consenso/dissenso in forma attuale. Una previsione assai opportuna, questa, grazie alla quale si previene il rischio di dar luogo a un drastico ridimensionamento, se non addirittura a un vero e proprio svuotamento del diritto all'autodeterminazione sulle cure di ogni individuo, e si garantisce, al tempo stesso, che le volontà anticipate possano operare da strumento in grado di contrastare l'accanimento terapeutico. Posto, infatti, che, come prevede l'art. 16 del Codice di deon-

tologia medica, nella valutazione di non proporzionalità e di non appropriatezza di un trattamento rileva anche l'impatto sulla qualità di vita, nella cui definizione decisivo è il punto di vista del malato, risulta di tutta evidenza che la volontà del paziente assume un ruolo fondamentale - per determinare se configurino o meno forme di accanimento - in relazione a tutti i trattamenti salvavita, e non solo in relazione a quelli "palesamente" sproporzionati, dalla cui messa in atto il medico deve, peraltro, sempre astenersi sulla base di una valutazione clinica.

Per quanto attiene alla forma, la legge ne prevede, al quinto comma dell'art. 4, la redazione secondo diverse modalità. Non solo l'atto pubblico o la scrittura privata autenticata, ma anche la scrittura privata consegnata all'ufficio dello stato civile e annotata in apposito registro, ove esistente, oppure presso le strutture sanitarie, nelle ipotesi e secondo le modalità specificate nel comma 7 (Regioni che adottato modalità telematiche di gestione della cartella clinica, il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati). In considerazione delle condizioni fisiche del paziente, sono poi previste DAT espresse attraverso videoregistrazioni o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le stesse forme sono rinnovabili, modificabili o rinnovabili, ma in caso di urgenza revocabili con dichiarazione verbale raccolta da un medico o videoregistrata, in presenza di due testimoni. Si tratta di previsioni con le quali la legge riesce a trovare un buon punto di equilibrio tra due diverse ed entrambe rilevanti esigenze. Quella di garantire al meglio la riferibilità delle volontà anticipate al soggetto che le ha manifestate, consentendo l'accertamento della loro autenticità e, al tempo stesso, quella di mettere al riparo da un' "ingessatura" in forme eccessivamente rigide, poco funzionali a valorizzare l'autonomia dei soggetti.

Ad integrazione dei rilievi che precedono, va inoltre brevemente richiamata la soluzione adottata in merito alla partecipazione di un medico alla formazione delle disposizioni anticipate. Pur sottolineando, fino dal primo comma dell'art. 4, l'importanza di scelte compiute dal paziente dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze che le scelte comportano, la legge non richiede, distanziandosi dalla previsione dell'art. 38 del Codice di deontologia medica, che, ai fini della validità delle volontà previamente manifestate, vi

sia traccia documentale dell'informazione medica. Si tratta di una soluzione che potrebbe esporsi alla critica di non prevenire il rischio di scelte anticipate sulle cure poco consapevoli, ma che può apparire appropriata se collocata nella prospettiva del sopra richiamato ripensamento, richiesto dalla legge, di tutte le relazioni tra curanti e pazienti - a cominciare da quelle che ogni cittadino intrattiene con il medico di famiglia - come relazioni improntate alla comunicazione e al dialogo. Se si sapranno fare passi significativi in quella direzione, si potrà, infatti, avere la ragionevole aspettativa che i soggetti interessati a redigere le DAT, senza incontrare un ulteriore vincolo formale, possano trovare nel rapporto con il loro medico di base, e/o con un altro medico di loro fiducia, il "naturale" contesto nel quale ricevere tutte le informazioni di cui hanno bisogno, trovando un interlocutore preparato e disponibile ad orientarli nelle scelte e ad agevolare l'espressione della loro volontà.

Resta, peraltro, fermo che all'interno della relazione di cura tra il medico, le altre figure di operatori sanitari, il paziente e, con il suo consenso, i familiari e/o persone a lui vicine, la legge colloca le volontà anticipate sui trattamenti contestualizzate a uno specifico ambito di patologia con evoluzione a prognosi infausta e riguardanti eventi sì futuri, ma tutt'altro che incerti. In questo caso, la legge, prendendo ancora una volta le distanze dalla "tradizionale" esclusione dalle decisioni sulle cure del malato inguaribile, prospetta, all'art. 5, la raccolta delle sue volontà nel percorso di "pianificazione condivisa delle cure", vale a dire all'interno di un processo deliberativo nel quale l'espressione da parte del paziente del consenso a trattamenti da attuare nell'immediato, così come la manifestazione di "intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario", hanno luogo sul presupposto di un'adeguata informazione sul prevedibile evolversi della malattia, così come sulle realistiche ricadute, in termini di qualità di vita, delle strategie cliniche disponibili.

Venendo alla figura del fiduciario, persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, investito del compito di "fare le veci" e di rappresentare l'interessato nelle relazioni con i curanti e le strutture sanitarie, la legge ne disciplina modalità di assunzione dell'incarico, eventuale rinuncia o revoca da parte del disponente, e, soprattutto, contempla l'ipotesi di DAT che non contengano l'indicazione di un fiduciario. Si tratta di una so-

luzione che tiene conto del fatto che, nel momento in cui redige le dichiarazioni, l'interessato può non avere attorno a sé persone da lui ritenute idonee ad assumere il ruolo di fiduciario, ma che non espone il soggetto al rischio di veder sminuita l'efficacia delle sue disposizioni e di non poter contare su un interlocutore sostitutivo che intrattenga, al posto suo, relazioni con i sanitari e che tuteli i suoi interessi, facendosi, in caso di necessità, cioè appunto al subentrare dell'incapacità, portavoce delle sue volontà. Il quarto comma dell'art. 4 prevede, infatti, che anche in questo caso le DAT mantengono la loro efficacia e, con buon coordinamento con altre figure già disciplinate dall'ordinamento, prospetta la nomina, ai sensi del Titolo XII del I libro del Codice civile, di un'amministrazione di sostegno. La legge non introduce, la distinzione, che sarebbe stata opportuna, tra l'ipotesi in cui sono state date specifiche "direttive di istruzione", e quella in cui è stata data una sorta di delega in bianco. Tuttavia, pur in assenza di questa previsione, i criteri ispiratori della legge, così come i criteri che improntano tutte le forme di rappresentanza (genitori, tutori, ecc.), non consentono dubbi riguardo al fatto che, nel primo caso, il fiduciario ha il compito di farsi garante della volontà del paziente, mai sostituendo la propria volontà a quella dell'interessato, mentre, nel secondo, ha quello di operare nel suo miglior interesse.

Per quanto attiene poi al rapporto del fiduciario con il medico, pur in assenza di riferimenti al proposito, il comma 5 lascia intravedere il riferimento alla necessità non solo del confronto e del dialogo, ma anche dell'accordo, in particolare nel caso in cui si tratti di disattendere le volontà manifestate dal paziente, prevedendo, peraltro, nell'ipotesi di divergenza di opinione, la rimessione della decisione al giudice tutelare. Una previsione, quest'ultima, preferibile a quella - prospettata nel corso del lungo dibattito che ha preceduto l'approvazione della legge - della messa in campo dei Comitati etici della struttura sanitaria, l'attribuzione ai quali di un potere decisionale contrasta con il ruolo di organi consultivi, di cui, in relazione all'ambito della pratica clinica, i comitati etici sono stati investiti in tutto l'arco della loro storia, nel nostro contesto nazionale, così come in altri Paesi.

Va, infine, considerata la soluzione adottata dalla legge per la questione del valore da attribuire alle DAT, decisiva per saggiare l'idoneità di un intervento normativo in materia, rispetto al fine di dare

attuazione all'autodeterminazione dei soggetti nel campo delle cure. Non vi sono dubbi che il legislatore abbia optato per il carattere vincolante delle volontà anticipatamente manifestate, con l'implicazione che il medico può sì disattendere quelle volontà, ma soltanto nel caso in cui non ricorrano le condizioni per la loro attuazione, cioè nel caso in cui il medico, con il supporto delle altre figure, coinvolte nella veste di rappresentanti e fiduciari del paziente, accerti la mancata coincidenza tra la situazione nella quale la direttiva dovrebbe trovar applicazione e la situazione prevista.

È vero che nel comma 5 si prende in considerazione anche l'ipotesi che le DAT possano essere disattese nel caso in cui si rendano disponibili terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione. Si deve però trattare di terapie in grado di offrire possibilità di miglioramento delle condizioni di vita qualificate con l'aggettivo "concrete". Sarebbe forse stato opportuno aggiungere e "prospettate come accettabili" dal paziente, ma è ragionevole ritenere che questa sia l'interpretazione di cui la previsione è suscettibile, posto che, come si è già in precedenza osservato, è lo stesso Codice di deontologia medica (art. 16) a fare della volontà del paziente, e della sua personale valutazione della qualità della vita, criteri imprescindibili per la determinazione dell'appropriatezza di una terapia.

Adottando questa equilibrata disciplina in materia di valore delle volontà anticipate, la legge è ben lungi dallo sminuire o depotenziare il ruolo del medico, il quale, anche nel caso dell'assistenza al paziente incapace, continua a essere investito non solo del fondamentale ruolo di delineare gli scenari di intervento proponibili, ma anche di quello di accertare, avendo come interlocutore il fiduciario, la coincidenza tra gli scenari prefigurati nelle DAT e quelli nei quali si pone il problema della messa in atto degli interventi diagnostici e terapeutici. A essere superata è, invece, l'idea che il vincolo posto alle scelte sanitarie dalle volontà sui trattamenti espresse dal soggetto possa, o addirittura, debba venir meno, sulla base di una valutazione del "bene" del paziente fatta dal medico in conformità a suoi propri valori, un'idea ammettendo la quale, si rimetterebbe in onore, con tutte le implicazioni di tipo paternalistico che vi si accompagnano, la tesi che sia la finalità terapeutica, e non la volontà del destinatario a legittimare l'intervento sanitario, la cui attuazione continuerebbe a essere subordinata alle valutazioni dei medici, investiti del ruolo di ar-

bitri della meritevolezza e della rilevanza delle volontà dei pazienti, e non solo, come a loro compete, dell'appropriatezza clinica dei trattamenti.

Il mandato di cura. Un nuovo paradigma tra il limite del rifiuto dei trattamenti e l'impegno per il sollievo della sofferenza

Non è, tuttavia, solo la puntuale definizione dei ruoli spettanti ai diversi soggetti della relazione terapeutica a caratterizzare la disciplina introdotta dalla legge n. 219/2017. In stretta correlazione con tale definizione la nuova legge individua, infatti, ampiezza e limiti del mandato di cura esistente in capo ai medici e, per quanto di loro competenza, agli altri professionisti della salute, delineando così anche il paradigma assistenziale al quale dovrà essere improntata la pratica sanitaria. Tale paradigma prende forma grazie a diverse disposizioni, a cominciare da quelle, contenute nel quinto e nel sesto comma dell'art.1, senz'altro tra le più qualificanti della legge, nelle quali viene affrontata la delicata materia del rifiuto dei trattamenti.

In un contesto normativo, come quello del nostro Paese, nel quale la Costituzione sancisce, nel secondo comma dell'art. 32, che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario», e il Codice di deontologia medica, a propria volta, afferma all'art. 35, che «... il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato», non avrebbero dovuto sorgere dubbi in merito all'esistenza, in capo al paziente, del diritto di rifiutare qualunque accertamento diagnostico o trattamento terapeutico, e, in capo al medico, del correlativo dovere di astensione dall'accertamento/trattamento rifiutato. Ciò non ha, tuttavia, impedito che il rifiuto, se opposto dal paziente all'attivazione e, soprattutto, alla prosecuzione di un trattamento necessario alla sopravvivenza, occupasse una posizione di primo piano tra le questioni eticamente e giuridicamente controverse, mantenendo il carattere di evenienza problematica, di fronte alla quale diffusa ha continuato a essere, tra molti operatori sanitari, la convinzione di non poter disporre di sicuri criteri in grado di orientare i loro comportamenti. È vero che il diritto del paziente a rifiutare (personalmente o per il tramite del rappresentante, se incapace) anche trattamenti salvavita è stato riconosciuto in occa-

sione di numerosi casi portati all'attenzione dei giudici, a partire dai sopra richiamati casi Welby e Englaro. Ma questi pur relevantissimi riconoscimenti, avvenuti a esito di estenuanti vicende processuali, non hanno segnato il superamento, da parte degli operatori sanitari, di preoccupazioni e resistenze, alimentate dalla perdurante convinzione che il medico sia tenuto a impedire la morte del paziente con tutti i mezzi di cui dispone, per non essere chiamato a rispondere del suo operato in sede civile e penale, non meno che dalla fuorviante assimilazione della desistenza terapeutica alla fattispecie eutanasi.

Se collocati su tale sfondo di difficile, se non talora addirittura impossibile, attuazione di diritti, pur già affermati sul piano giuridico e deontologico, tutt'altro che pleonastici, in quanto destinati a fare - si spera definitivamente - chiarezza, appaiono i passaggi della legge nei quali si esplicita il diritto di ogni persona di rifiutare «qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso», così come il diritto di revocare il trattamento prestato, richiedendone l'interruzione (art. 1.5) e, in particolare, il passaggio nel quale si afferma, nel sesto comma dell'art.1, che il medico, «tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo», sarà, ove abbia omesso o sospeso il trattamento a seguito del rifiuto del paziente, «esente da responsabilità civile o penale».

Tali disposizioni che non solo delegittimano, ma privano di ragion d'essere le attitudini interventistiche motivate da preoccupazioni difensive, sono dalla legge integrate da ulteriori specificazioni, a cominciare da quella, contenuta sempre nel quinto comma dell'art.1, in base alla quale la nutrizione e l'idratazione artificiali vanno considerate trattamenti di cui il paziente può rifiutare l'attuazione o la prosecuzione, «in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». Una specificazione assai opportuna, introducendo la quale, la legge ha avvalorato la posizione della comunità scientifica, e, al tempo stesso, ha posto fine a un dibattito alimentato soltanto da pregiudiziali arroccamenti ideologici.

Ma tra le previsioni che meritano particolare attenzione, perché rilevanti ai fini della definizione del mandato di cura di cui il medico è investito, vi sono anche quelle grazie alle quali la legge n. 219/2017 previene possibili fraintendimenti circa la portata e

le implicazioni del modello di relazione terapeutica improntato alla valorizzazione del ruolo decisionale da riconoscere al destinatario dei trattamenti.

Il primo fraintendimento è quello in cui si potrebbe incorrere se si ritenesse che al paziente, senz'altro titolare del diritto di rifiutare qualunque trattamento, anche quelli terapeuticamente appropriati, senza esclusione dei trattamenti salvavita, vada, simmetricamente, riconosciuto il diritto di chiedere, con la legittima pretesa di ottenere, qualunque trattamento, compresi quelli privi di evidenze che ne comprovino l'efficacia (come è avvenuto, ad esempio, nel caso Di Bella o, più di recente, nel caso Stamina). Il secondo fraintendimento è, invece, quello a cui darebbe luogo l'assimilazione all'abbandono terapeutico dell'astensione, da parte del curante, dal praticare i trattamenti rifiutati dal paziente.

Dal primo fraintendimento la legge mette al riparo, specificando che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» e prendendo, così, le distanze dalla rappresentazione del medico come mero esecutore della volontà del paziente. Dal secondo consente, invece, di sgombrare il campo, prevedendo che il rifiuto, da parte del paziente, di trattamenti necessari alla sopravvivenza non autorizza il medico a interrompere la sua assistenza. Al contrario, già il comma 5 dell'art. 1 prevede che il medico, che si trova di fronte al rifiuto, ha il dovere di prospettare al paziente, oltre alle conseguenze di tale decisione, eventuali trattamenti alternativi rispetto a quelli rifiutati e, comunque, di promuovere ogni azione di sostegno, proseguendo l'assistenza. Mentre l'art. 2, che la legge dedica a "Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita" rafforza, a propria volta, il modello secondo cui il mandato di cura, esistente in capo al medico, si estende ben oltre la messa in atto di trattamenti funzionali alla guarigione e/o al mantenimento, a tutti i costi, della sopravvivenza.

In linea con la legge n. 38/2010, "Disposizioni per l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative", l'art. 2 ribadisce, infatti, nel suo primo comma, il dovere del medico di attivarsi per alleviare le sofferenze del malato, specificando che questo vale anche nel caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal

medico. Lo stesso articolo offre, poi, nel suo secondo comma, la corroborazione legislativa della condanna dell'accanimento terapeutico, già presente nell'art. 16 dell'attuale Codice di deontologia medica, sancendo, nel caso di pazienti con prognosi infausta e prossimi alla morte, il dovere del medico di «astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati», e completa il disegno di un paradigma assistenziale nel quale l'attenzione per la sofferenza del malato occupa il posto centrale, contemplando, quando vi siano sofferenze refrattarie a diversi trattamenti sanitari, il possibile ricorso, previo consenso del paziente, «alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore».

Con quest'ultima previsione, il legislatore è intervenuto su quella sorta di "ultima frontiera" di risposta alla sofferenza diffusamente percepita dagli operatori come problematica, e non a sufficienza utilizzata, ancora una volta, come nel caso della desistenza dal trattamento salvavita rifiutato dal paziente, soprattutto, anche se non solo, per l'infondato timore della sua riconducibilità all'eutanasia. E lo ha fatto con un'equilibrata disciplina che se, per un verso, riserva al medico la valutazione circa l'appropriatezza del rimedio, per altro verso, grazie al riferimento a "sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari", senza ulteriori specificazioni, apre alla possibilità di fare ricorso alla sedazione palliativa profonda non solo per controllare sintomi refrattari di tipo fisico (dolore, dispnea, vomito incoercibile ecc.), ma anche per alleviare dal cosiddetto "distress esistenziale", vale a dire dalle sofferenze psicologiche intrattabili (da distinguersi da patologie psichiatriche trattabili), sempre più frequentemente all'attenzione degli operatori sanitari nell'ambito delle cure palliative e ugualmente bisognose di risposte di cura [4].

Per concludere

La nuova legge in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento non è una legge perfetta. Se l'approssimarsi della fine della legislatura non avesse esposto al concreto rischio, anzi, alla certezza, di impedirne ancora una volta l'approvazione, alcune sue formulazioni avrebbero potuto giovare di interventi migliorativi. A ciò va aggiunto che si tratta di un provvedimento che non definisce le misure sanzionatorie che dovrebbero trovare applicazione in caso di violazione dei diritti

e di inadempimento dei doveri da parte degli operatori sanitari, con l'inevitabile implicazione di rimettere ai giudici la loro determinazione, e, inoltre, di un provvedimento privo di collegamento con la recente legge n. 24/2017 "Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie", alla quale è rimasta completamente estranea la disciplina della responsabilità medica per omissione dell'informazione e violazione della volontà del malato.

Nonostante ciò, la legge n. 219/2017 rappresenta un intervento normativo importante e meritevole di apprezzamento per molteplici motivi. In primo luogo, perché non perde di vista il contesto nel quale si pone oggi il problema della definizione dei confini della relazione di cura e del mandato della medicina, quello contrassegnato da un'articolazione degli scenari del morire, che poco o nulla hanno a che fare con la natura, dipendendo da metodiche e strategie d'intervento, a più o meno elevato tasso tecnologico, in grado di esercitare un vero e proprio controllo sulla morte, modulandone i tempi e i modi. In secondo luogo, perché rispetta quella laicità (qualificata dalla Corte costituzionale nel 1989 [5], come *principio supremo* dell'Ordinamento giuridico italiano) nell'accezione "inclusiva", nella quale si considera irrinunciabile il rispetto, con l'unico limite del danno all'altro, delle convinzioni morali e religiose degli individui, e, di conseguenza, moralmente, ancor prima che giuridicamente inammissibile, una legge che, nell'affermare un unico orientamento valoriale e una sola concezione della dignità personale, e nell'imporli anche a chi non vi si riconosce, non si preoccupa di espropriare gli individui di scelte fondamentali per la loro vita, né di aumentare, con ciò, la loro sofferenza e la loro infelicità. In terzo luogo, ma forse prima di tutto, perché prospetta, prescrivendo agli operatori sanitari di calarlo nella loro pratica quotidiana, un modello assistenziale assai avanzato, di cui l'attenzione al benessere e agli stati soggettivi dei malati, e la considerazione che si deve loro come persone, rappresentano elementi costitutivi, irrinunciabili in qualunque situazione terapeutica e in qualunque contesto di malattia.

Va realisticamente riconosciuto che le prassi sono ancora assai distanti da quel modello, ma, dopo la legge, non vi possono essere più dubbi sulle dire-

zioni da imboccare e gli strumenti da utilizzare per colmare la distanza, né alibi per non impegnarsi a farlo.

Bibliografia

[1] Borsellino P., Bioetica tra morali” e diritto. Nuova edizione aggiornata, Ed. Raffaello Cortina, Milano 2018, cap. V

[2] F.G Pizzetti, Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona, Ed. Giuffrè, Milano 2008, parte seconda

[3] Orsi L, Morino P.,Borsellino P., Casonato C., Gobber G., Selmi S., Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative.

Raccomandazioni della SICP (Società Italiana di Cure Palliative), ottobre 2015, www.sicp.it

[4] Amboset S., Orsi L., Quando tutto è dolore, Ed. Armando, Roma 2017

[5] Corte Costituzionale, Sent. N. 203/1989