

Norme in materia di consenso informato e di
disposizioni anticipate di trattamento
(Legge n. 219 del 22 dicembre 2017)

Un commento critico

di Giuseppe Battimelli

Vice Presidente Nazionale Associazione Medici Cattolici Italiani (AMCI)
Vice Presidente Nazionale Società Italiana per la Bioetica e i Comitati Etici (SIBCE)

(13 maggio 2018)

- Introduzione..... pag. 3
- Consenso informato, autodeterminazione della persona.... pag. 4
- “Relazione di cura” medico-paziente o “Alleanza”?..... pag. 6
- “Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”pag. 7
- È lecito il rifiuto delle cure, anche di quelle salvavita?..... pag. 8
- Le volontà del paziente sono vincolanti per il medico?..... pag. 12
- Il medico può sollevare obiezione di coscienza?..... pag. 15
- È una legge che permette l’eutanasia?..... pag. 16
- Nutrizione e idratazione artificiale: terapia o cura ordinaria?
Trattamento sanitario o sostegno vitale?..... pag. 18
- Terapia del dolore, sedazione palliativa profonda, accanimento terapeutico..... pag. 24
- La redazione delle DAT senza il medico?.....pag.27
- Pianificazione condivisa delle cure..... .pag. 29
- Conclusioni.....pag. 31

INTRODUZIONE

Il 14 dicembre 2017 il Senato della Repubblica ha approvato in via definitiva la Legge n. 219 sulle “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

Il potere politico ha affrontato l’ineludibile questione delle decisioni di fine vita ed ha legiferato in materia, dopo decenni di discussioni e prese di posizione, caratterizzati anche da vicende umanissime e drammatiche, che hanno diviso il Paese e segnati da rilevanti pronunciamenti giurisprudenziali sull’autodeterminazione della persona divenuti emblematici a seguito di vicende umanissime e drammatiche di ammalati e disabili, che hanno diviso il Paese e perfino turbato le Istituzioni repubblicane, ma soprattutto lacerato le coscienze di molti.

Come si evince dal titolo, i temi principali trattati dalla Legge sono il consenso informato (Art. 1), in cui si definiscono le modalità, i criteri, la validità, la legittimità, ecc.; e le disposizioni anticipate (DAT) sui trattamenti terapeutici ed assistenziali della persona quando verrà a trovarsi in una condizione di incapacità di intendere e di volere (Art. 4). Ma nella Legge si fa riferimento anche alla terapia del dolore e all’accanimento terapeutico (Art. 2), alle problematiche riguardanti i minori e gli incapaci (Art. 3) ed alla pianificazione condivisa delle cure (Art. 5).

Come è evidente, nel testo vengono normate due questioni diverse, il consenso informato e le DAT, come pure si fa riferimento esplicito e puntuale a diversi articoli presenti nel Codice deontologico dei medici, richiamando in alcuni passaggi i medesimi termini.

Di seguito svolgeremo un commento critico dei diversi articoli in cui vengono affrontate le questioni più rilevanti che a nostro giudizio

rimangono aperte e le diverse problematiche dell'applicazione della Legge.

CONSENSO INFORMATO, AUTODETERMINAZIONE DELLA PERSONA

L'Art. 1 della legge 219/2017, come detto, riguarda il consenso informato circa i trattamenti sanitari, con esplicito riferimento agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione Italiana e agli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea.

Finora il consenso informato ai trattamenti sanitari ha fatto riferimento oltre alla Costituzione, a una legislazione frammentaria su altre materie (sperimentazioni, trasfusioni, trapianti, accertamenti da Hiv, trattamenti radianti, interruzione volontaria della gravidanza, rettificazione in materia di attribuzione di sesso, procreazione medicalmente assistita, ecc.: tra l'altro con obbligo di consenso per iscritto su tutte queste) o leggi speciali (legge 833/78) non esistendo nell'ordinamento giuridico nazionale una disciplina generale.

L'introduzione del consenso informato nella prassi medica, ha sancito, com'è noto, la fine del paternalismo medico di ispirazione ippocratica, quando al medico veniva riconosciuta una supremazia ed una incontestabile autorità decisionale, perché ritenuta insitamente finalizzata al bene del paziente.

E' fuor di dubbio che ogni atto medico non può prescindere dal consenso informato, che lo rende legalmente lecito.

Il consenso/dissenso rimanda a una serie di altre ineludibili questioni quali, l'autonomia/autodeterminazione del paziente, l'alleanza di cura medico-paziente, il progresso medico e bio-tecnologico ma soprattutto risponde alla domanda fondamentale dal punto di vista giuridico e morale (come vedremo successivamente): è possibile rifiutare una terapia? E qualsiasi terapia, anche di quelle salvavita?

Senza il consenso esplicito, attuale, libero e formale del paziente, nessun atto medico può essere compiuto e perciò stesso legittimato, come ormai universalmente acclarato anche dai vari pronunciamenti e sentenze della Cassazione Penale [1], ma anche dalla Convenzione di Oviedo [2], dalla Costituzione Europea [3], dal Comitato Nazionale per la Bioetica [4] e dal Codice di Deontologia Medica[5].

Ma è soprattutto il riferimento al comma 2 dell' art. 32 della Costituzione, che sovente viene messo in evidenza a fondamento del principio di autonomia *"... 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"*.

Il principio di autonomia ha la funzione di garantire all'individuo la possibilità di autodeterminarsi, salvaguardando la propria capacità di scelta: si tratta, a ben vedere, di una trasposizione in chiave moderna del principio di sovranità dei vecchi utilitaristi dell'800 (J.S. Mill, J. Bentham, ecc.) per cui su se stesso, sulla sua mente e sul suo corpo l'individuo è sovrano.

Ora è da chiedersi, in ambito sanitario, se questo principio di autonomia può essere assoluto e irrelato e se è possibile e in quale modo conciliare l'autonomia del medico con quella del paziente.

Il principio di autonomia è certamente espressione dell'autodeterminazione e della libertà della persona, che sono valori ineludibili da salvaguardare, ma essi sono anche da preservare da ogni autoreferenzialità e assolutizzazione, quale unica norma morale per le scelte individuali in ambito medico.

Diverso se da questo principio ne discende un *"diritto all'autodeterminazione"* che a nostro giudizio può trovare limitazioni solo nelle sue concrete applicazioni.

Tra l'altro affinché il consenso informato sia giuridicamente vincolante è fondamentale verificare le condizioni psicofisiche del paziente (capacità di agire, cioè persona maggiorenne e capace e di intendere e di volere) e i tempi per decidere. L'autonomia quindi deve manifestarsi in scelte volontarie, consapevoli e soprattutto razionali e ragionevoli.

Sostenere ciò non è espressione di una rivendicazione della classe medica di un perduto potere (oramai anacronistico) ippocratico-paternalistico, ma si chiede la subordinazione o quantomeno la correlazione di tale principio (dell'autonomia) rispetto ad altri principi morali ed in particolare, in una gerarchia di valori, a quello di beneficienza, il quale invece di sminuire l'anzidetta autonomia la esalta, proprio perché l'esercizio del consenso si inquadra all'interno dell'inviolabilità della persona di cui all'art. 32 della Costituzione.

In base a quanto detto, riteniamo che un'autonomia incondizionata ed illimitata del paziente nell'ambito della relazione terapeutica potrebbe comportare dissonanze con l'agire e la deontologia del medico. La libertà di scelta del paziente, correttamente informato, è tra opzioni diagnostiche/terapeutiche alternative, tra modalità d'intervento diverse, tra cure differenti, che siano, naturalmente però, pur sempre proporzionate al caso clinico e di cui si possano valutare i benefici e i rischi, giacché il medico è tenuto a perseguire il bene del paziente e a rispettare le norme deontologiche e in definitiva e prima di tutto la sua coscienza, quando dovesse prevalere una decisione del paziente che si riveli insindacabile, irrelata e vincolante.

“RELAZIONE DI CURA” MEDICO-PAZIENTE O “ALLEANZA”?

Il comma 2 dell'ART.1 afferma che *“è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”*.

Due le osservazioni in merito. La prima: a nostro avviso più che *“relazione di cura”*, avremmo preferito il termine *“alleanza di cura”*, termine di cui in tutta la Legge non c’è traccia (come invece si ritrova nel codice deontologico dei medici all’art. 20), e che significa condivisione di obiettivi nel reciproco rispetto e che meglio avrebbe definito quel mirabile e proficuo incontro, umano prima che professionale, tra *“una fiducia e una coscienza”*.

Il consenso informato in questa alleanza dovrebbe rappresentare non il punto di partenza, magari come spesso avviene inteso in forma impersonale e burocratizzata, ma l’epilogo di un processo condiviso di opzioni diagnostiche/terapeutiche/curative.

La seconda osservazione: nella Legge viene affermato che la *“relazione”* medico-paziente è basata sul consenso informato.

Ciò secondo noi, rivelerebbe una concezione meramente contrattualistica della professione medica, giacché invece crediamo fermamente che a fondamento di tale rapporto vi sia piuttosto la promozione del bene vita e del bene salute, naturalmente nel rispetto della libertà personale sia del paziente che del medico.

Il riferimento all’*“alleanza di cura”*, termine peraltro abusato e sovente non sostanziato, deve invece qualificarsi su precise domande che il medico deve innanzitutto fare a se stesso: una terapia fino a quando è lecita e fino a quando si configura accanimento terapeutico? Questa terapia comporta un’utilità reale (dato oggettivo basato su valutazioni scientifiche della proporzionalità delle cure) per il mio paziente? È per lui invece un ulteriore aggravio della sofferenza o gli comporta un maggiore disagio fisico, psicologico o morale? (dato soggettivo di cui bisogna tenere conto riguardo al giudizio di ordinarietà/straordinarietà delle cure).

Così come l’ammalato dal canto suo, deve domandarsi: fino a quando e fin dove posso chiedere di sospendere o di non attivare terapie e/o

sostegni vitali, senza perciò stesso chiedere un aiuto al suicidio o surrettiziamente una forma di eutanasia?

“IL TEMPO DELLA COMUNICAZIONE TRA MEDICO E PAZIENTE COSTITUISCE TEMPO DI CURA”

Nel comma 8 dell’Art. 1 della Legge molto opportunamente è data importanza fondamentale alla comunicazione tra il medico e l’ammalato, ripotando in proposito peraltro le medesime parole rinvenibili nell’Art. 20 del codice deontologico dei medici.

Ciò è di estrema rilevanza nell’acquisizione del consenso informato, soprattutto in ordine alle conseguenze dell’eventuale rifiuto o rinuncia ai trattamenti sanitari quando essi siano *“necessari alla propria sopravvivenza”*.

Già nel comma 3 e nel comma 4 dell’Art. 1 della Legge, viene sottolineato con gli stessi termini, il ruolo attivo e la responsabilità del medico che oltre ad indicare le eventuali alternative, prospetta al paziente le *“conseguenze di tale decisione”*.

Ed anche nel caso di rifiuto/rinuncia di trattamenti salvavita, il medico deve continuare la sua opera assistenziale *“anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica”*, come opportunamente prescrive la Legge.

È LECITO IL RIFIUTO DELLE CURE, ANCHE DI QUELLE SALVAVITA?

Quanto detto in precedenza, ci introduce in una delle questioni bioetiche più dibattute (peraltro non nuova) che è ad un tempo, deontologica, giuridica ed etica: è lecito il rifiuto delle cure? Il paziente può rifiutare qualsiasi terapia, anche quelle salvavita?

In un documento del Comitato Nazionale per la Bioetica [6] di qualche anno fa, già veniva affrontata la questione alquanto delicata e in particolare la distinzione tra rifiuto (da intendersi la non attivazione) e la rinuncia (cioè la sospensione di procedure già in atto) di trattamenti sanitari, anche di quelli salvavita ed anche la differenziazione, soprattutto riguardo alla sospensione, tra paziente in grado autonomamente di procedere nella sua determinazione e quello che a causa della sua condizione clinica, richiedeva l'intervento di un'altra figura (in genere il medico) che ottemperasse alla richiesta (per esempio per spegnere il ventilatore automatico).

Questo è uno dei punti più delicati: si paventa in questo modo la realizzazione di una pratica eutanasica, mediante uno scivolamento magari surrettizio verso il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente (peraltro gravi reati penali previsti dal nostro codice rispettivamente art. 580 e art. 579 c.p.) o non è piuttosto il rifiuto di terapie e mezzi che comportano forme di accanimento terapeutico? Il rifiuto/rinuncia è alla vita o è un arrendersi alla malattia?

Dal punto di vista giuridico per la persona competente (cioè consapevole e cosciente) non vi è dubbio sulla legittimità e liceità di rifiuto /rinuncia delle cure, giacchè se è vero che in capo al medico vi è un "dovere di cura" e al paziente "un diritto di essere curato", non esiste un "dovere di curarsi" individuale (persino nei trattamenti salvavita), e meno che mai se questo obbligo è imposto coercitivamente (vedasi al riguardo tra le altre, la nota sentenza della Corte Costituzionale n. 238/1996), se non nei limiti previsti sempre dal citato art. 32, comma 2, della Carta Costituzionale.

Cosicchè, riguardo al consenso/dissenso informato, la capacità tecnico-scientifica, giuridica e morale del medico di curare si esplica e si giustifica di fatto nel potere di intervento di diagnosi e cura solo dopo un'approvazione legittimante del paziente.

Il problema così delineato diventa invece più complesso se si esamina dal punto di vista etico e bioetico, perché ciò che è statuito dalla Legge, diventa talvolta non ammissibile o quanto meno non condivisibile e in ogni caso problematico: terapie proporzionate ed ordinarie sono moralmente da accettare, anche se il diritto mi consente di rifiutarle; terapie invece non proporzionate o inutili o futili (rispetto alla finalità del benessere e dell'interesse del paziente) o straordinarie o rischiose o onerose (anche psicologicamente) sono moralmente, giuridicamente e deontologicamente illecite, configurandosi come accanimento terapeutico, che va in ogni caso condannato e respinto.

D'altro canto, la rinuncia ad ogni trattamento che si configuri come accanimento terapeutico non è da intendersi implicitamente o manifestatamente come accettazione e legittimazione di qualsivoglia pratica eutanassica passiva, perché è netta la distinzione, appunto scientificamente, deontologicamente e moralmente, tra le due azioni.

Quindi pur volendo ammettere una legittimazione giuridica al rifiuto/rinuncia delle cure, non si può negare che in certi contesti si presentino gravi interrogativi, in tutta la loro drammaticità e problematicità, alla coscienza personale, soprattutto a quella del medico.

Il problema fondamentale nel rifiuto/rinuncia alle cure è quindi la competenza del malato.

Davanti alla decisione di un paziente competente ed informato che chiede di non essere sottoposto ad alcuna terapia – anche se da questa decisione ne consegua un rischio di vita – il medico deve fermarsi, *“ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita”* (Codice deontologico dei medici, art. 39).

Il problema si acuisce nel caso di persona incompetente, che non può a causa del suo stato assumere decisioni e autodeterminarsi.

In tal caso la sua tutela è in capo ad un fiduciario ma, a parer nostro, è rilevante la figura del medico nella sua specifica “posizione di garanzia”, espressione della tutela della persona fragile riguardo alla sua vita e alla sua salute, sempre nel rispetto della dignità della persona, contro ogni intento eutanasico da un lato e contro ogni procedura di accanimento o di abbandono terapeutico dall’altro.

La “posizione di garanzia del medico” è volta a proteggere l’ammalato ed è un istituto ben riconosciuto e fondato sul disposto del capoverso dell’art. 40 cod. pen. (*“...non impedire un evento, che si ha l'obbligo giuridico di impedire, equivale a cagionarlo”*), laddove vi è una tutela da parte di un garante (il medico) di particolari beni (in tal caso la salute e la vita), che, chi ne ha la titolarità, non è in grado di salvaguardarli compiutamente (vedi anche l’art.32 del Codice deontologico).

Se esiste il diritto ad essere curati per cure proporzionate e ordinarie, esiste anche il diritto a non essere curati per cure sproporzionate e straordinarie e non sempre una cura razionale è anche una cura ragionevole, considerato il contesto clinico e la contingenza umana, culturale e familiare.

Il medico quindi, non può prescindere da un giudizio morale che precede e fonda il suo operare sia per una valutazione dei mezzi tecnici da utilizzare sia per una valutazione umana prima ancora che professionale nei riguardi del paziente che ha di fronte e che deve curare.

LE VOLONTÁ DEL PAZIENTE SONO VINCOLANTI PER IL MEDICO?

“Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e in conseguenza di ciò è esente da responsabilità civile o penale” (Art.1 comma 6 consenso informato legge 219).

Come molti hanno rilevato in questo enunciato vi è una manifesta contraddittorietà ed incongruenza nel fatto che la legge solleva il medico da responsabilità civili e penali nel dare corso alle volontà del paziente.

Ciò vuol dire che in qualche modo leggi e norme civili e penali possono essere violate assecondando le altrui decisioni nella rinuncia/rifiuto dei trattamenti.

A questo punto bisogna domandarsi: la vincolatività per il medico della volontà del paziente è assoluta? E l'autodeterminazione del paziente è irrefutabile?

Sembrerebbe proprio di no. Il legislatore probabilmente ha voluto mitigare tale vincolatività poiché è affermato che *“il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali, a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”*.

A nostro giudizio sarebbe stato opportuno richiamare esplicitamente le norme di legge che non possono essere violate e pensiamo nella fattispecie a quelle di riferimento in particolare all'art. 579 c.p. omicidio del consenziente e all'art. 580 c. p. istigazione o aiuto al suicidio

Così come anche terapie contrarie alla deontologia professionale non devono essere richieste: in questo caso in primis il riferimento è all'art. 17 del codice dei medici che recita *“Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte”*; ma anche all'art. 18 *“I trattamenti che incidono sull'integrità psicofisica sono attuati al fine esclusivo di procurare un concreto beneficio clinico alla persona”*.

Ed infine stando alla legge, il paziente nemmeno può esigere trattamenti sanitari avversi alle *“buone pratiche clinico-assistenziali”*.

Su quest'ultimo punto, potremmo già osservare che, avendo la Legge ritenuto la nutrizione e l'idratazione artificiale (NIA), *“trattamenti sanitari”*, al medico si potrebbe prospettare il caso clinico concreto nel quale valuti che tale *“trattamento”* rientri tra le *“buone pratiche clinico-assistenziali”* e pertanto il paziente non potrebbe rinunciarvi e in ogni caso davanti a tale richiesta non avrebbe obbligo professionale.

Sempre riguardo alla vincolatività o meno delle volontà del paziente quando questi risulti incompetente bisogna esaminare l'Art. 4 della Legge che riguarda appunto le disposizioni anticipate dei trattamenti, che si vogliono o non vogliono che vengano praticati, *“in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi...”*.

Ciò ci induce alla seguente riflessione. Se è chiaro che il criterio di vigenza e di validità è l'incompetenza sopravvenuta del paziente, non si fa cenno nel comma 1 del suddetto Art.4 della *irreversibilità* della incapacità stessa. Ciò può creare una pericolosa disposizione di sé e della propria vita, perché numerose patologie determinano una temporanea limitazione o assenza della coscienza, che se trattate possono determinare una restitutio ad integrum o quantomeno ripristino dello stato di coscienza stessa.

Tutto questo può produrre due problematiche contingenze: da una parte il medico che è consapevole delle possibilità terapeutiche di miglioramento clinico non le intraprende, perché così stabilito tempo addietro dal paziente; dall'altra sappiamo dall'esperienza dell'arte medica che molti trattamenti solo dopo averli messi in opera e a posteriori possono essere giudicati ragionevolmente efficaci *quoad vitam*, ma non prevedibili *quoad validitatem* riguardante cioè la capacità di recupero funzionale dell'organismo, che può essere totale ma anche parziale con

esiti gravemente invalidanti. Detto ciò, pertanto il medico in molti casi potrebbe astenersi dal praticare qualsiasi trattamento, nel dubbio di insuccessi terapeutici a tal proposito perché poi potrebbe darne conto inseguito in sede giudiziaria.

Ecco che il legislatore, probabilmente alla luce di queste possibili evenienze, ha attenuato la mera esecutività in capo al medico delle DAT che possono essere disattese, 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 (ed in ciò il disposto della legge sembra riprendere quanto prescrive il vigente codice deontologico dei medici che recita all'art. 38 *"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..."*).

Cosicché le Dat possono essere disattese per le suddette evenienze ma a leggere bene l'inizio del comma 5 dell'Art. 4, che dice: "fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'art.1" (cioè *"il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali..."*) si evince che anche nelle Dat tali trattamenti non possono essere richiesti.

Così intesa, la norma dovrebbe limitare di molto la vincolatività per il medico delle volontà del paziente sia quando è competente sia nell'incapacità di intendere e di volere, secondo criteri di legge, dell'etica medica e clinico-terapeutici-assistenziali in senso stretto e quindi la possibilità di intenti palesemente eutanasi.

IL MEDICO PUÒ SOLLEVARE OBIEZIONE DI COSCIENZA?

Non è prevista l'obiezione di coscienza in modo esplicito e formale ma importantissima appare il disposto della legge che *“a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”*, che se da un lato sottintende ancora una volta una concezione contrattualistica dell'arte medica, dall'altra può essere recepito come una forma clausola di coscienza che può essere sollevata dal medico di fronte alle volontà manifestate dal paziente.

In altre parole il medico che non ritenesse legittimo il rifiuto da parte del paziente di un mezzo tecnico clinicamente proporzionato e ordinario e scientificamente e moralmente accettabile e non riuscisse nell'intento di persuadere il suo paziente della necessità, utilità, finalità di esso per la salvaguardia del bene salute e addirittura del bene vita, in coscienza deve avere sempre l'opportunità di chiedere di essere sollevato dall'impegno professionale, giacché il solo rifiuto del paziente ad un determinato mezzo non è sufficiente per connotarlo come straordinario.

A nostro giudizio pertanto, era invece necessario che la Legge prevedesse chiaramente l'obiezione di coscienza per tutti gli operatori sanitari, prerogativa tra le più significative dell'arte medica.

E se il sottrarsi a precisi obblighi professionali è permesso quindi al medico, non si comprende come ciò inverosimilmente e crediamo con forti dubbi di legittimità costituzionale, non sia concesso da parte della Legge alla struttura sanitaria pubblica o privata, il cui Codice Etico esprime valori e modelli comportamentali e procedurali - tra l'altro vincolanti per la struttura e per ogni singolo dipendente - che sono difforni o in contrasto con i principi della presente Legge.

È UNA LEGGE CHE PERMETTE L' EUTANASIA?

Nella Legge non c'è la parola eutanasia, né viene richiamata, né poteva esserci: l'eutanasia in Italia è vietata (difatti alcune forze politiche e movimenti si ripropongono di far approvare in futuro una legge in tal senso).

Come detto se è lecito alla persona competente rifiutare qualsiasi trattamento terapeutico, anche salvavita, è comunque vietato (dalla legge) ogni richiesta eutanasiaca o il suicidio assistito.

Pertanto possiamo argomentare se ciò è vietato alla persona competente, non si vede come possa essere permesso alla stessa persona una volta divenuta incapace.

Del resto abbiamo cercato di evidenziare che tale assunto è presente nella Legge, pur con espressioni contraddittorie ed equivoche.

In altre parole si può dire che così come il medico – come sancito dal Codice deontologico (oltre che dal diritto) – non può obbligare la persona capace ad alcun trattamento sanitario contro la sua volontà, viceversa il paziente che diventa incompetente non può costringere il medico – contro la volontà e la coscienza di quest'ultimo – attraverso le DAT a praticare un trattamento attivo o omissivo finalizzato a provocare la morte. Ecco che si doveva prevedere nei casi problematici, come detto, in modo esplicito l'obiezione di coscienza per il medico.

Del resto il Legislatore per attuare tutto ciò con la presente Legge doveva mettere mano a due articoli del codice penale: l'art. 579 "omicidio del consenziente" e l'art. 580 "istigazione o aiuto al suicidio".

I due citati articoli ovviamente riguardano l'eutanasia attiva: la deliberata, intenzionale uccisione di una persona su sua richiesta e generalmente viene intesa nella sua motivazione di atto compassionevole e pietoso.

Il punto è questo: se la Legge non prevede l'eutanasia attiva, vi è la possibilità anche in modo surrettizio di una pratica eutanasi per omissione? Vi sono elementi che possono rimandare a questa?

La legge 219 non prescrive nè obbliga il medico ad azioni eutanasiche omissive consensuali; ma le impedisce? "Il diritto di morire" non si esplicita nella presente legge come non c'è nel nostro ordinamento ma piuttosto c'è un "diritto di lasciarsi morire", diritto molto più limitato e già previsto dal secondo comma dell'art. 32 della Costituzione.

In altre parole dalla libertà di rifiutare le cure e dalla libertà di morire con dignità (ammesse dal diritto e dalla deontologia) non ne consegue un diritto di morire, soprattutto se per mano altrui o per dirla in termini giuridici "manu alius" – segnatamente il medico – (non consentito dalla legislazione e dal codice deontologico oltre che dalla morale).

Se è possibile un'autoaggressione de facto fino al suicidio "manu propria" della persona, diversamente non è ammessa una richiesta suicidaria manu alius.

Sappiamo che *"per eutanasia s'intende un'azione e un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati"* [7].

Innanzitutto possiamo osservare che oggi da parte di molti la motivazione ad una pratica eutanasi, attraverso il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente, viene indicata e proposta, *"non allo scopo di eliminare ogni dolore"*, ma per dar corso in modo concreto all'inderogabile e assoluta autodeterminazione del malato.

Perciò è evidente rilevare che nella suddetta definizione, molta importanza nel giudicare un atto eutanasi viene attribuita alle intenzioni, del medico e/o dell'ammalato e i metodi usati.

In effetti per il paziente competente, che abbia un intento eutanasico, vi è la possibilità, nell'affermazione della sua autodeterminazione, di una disponibilità della vita stessa, attraverso magari una surrettizia forma di suicidio assistito quando il pz. decide di interrompere per esempio trattamenti di sostegno vitale o l'alimentazione e l'idratazione artificiale *senza giustificazione alcuna*, e chiedendo al medico contemporaneamente di essere sedato.

Ma detto questo, si può affermare che ci sono casi dove pur non prevalendo una determinazione arbitraria a morire, il paziente avverta un profondo disagio fisico-psicologico-morale nel continuare a sopportare i mezzi utilizzati da giustificare la loro interruzione e la morte che ne consegue è il naturale evolversi della malattia.

Cionondimeno possono presentarsi gravi interrogativi, in tutta la loro drammaticità e problematicità, alla coscienza personale, soprattutto a quella del medico per terapie proporzionate ed ordinarie.

Molto meno problematica nell'imminenza della morte, rispetto invece a malattie gravi e inguaribili ma che non si trovino in fase terminale, è la desistenza terapeutica, intesa quale sospensione di trattamenti inutili se non futili, e quando la terapia risulta essere funzionale soltanto ad un prolungamento dell'agonia; in tal caso il medico deve desistere da ogni trattamento affinché la malattia faccia il suo corso: c'è un limite oltre il quale la terapia non trova più alcuna giustificazione clinica e terapeutica.

NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALE: TERAPIA O CURA ORDINARIA? TRATTAMENTO SANITARIO O SOSTEGNO VITALE?

Uno degli argomenti più controversi in ambito bioetico e conseguentemente del biodiritto, come si evince anche dalla discussione nel Parlamento italiano per la stesura della Legge è senza dubbio quello

sulla nutrizione ed idratazione artificiale (NIA) nel loro inquadramento e qualificazione da considerarsi cioè come terapia a tutti gli effetti oppure come sostegno vitale e/o cura ordinaria di base dovuta alla persona, con la conseguente obbligatorietà del consenso informato nel primo caso sia per l'attivazione che per la sospensione.

Sull'argomento, il Legislatore ha fatto una scelta di campo precisa (Art. 1. Comma 5): *“Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”*.

Ad un attento esame del comma, dove tra l'altro la definizione di “artificiale” viene ripetuta sia per la nutrizione che per l'idratazione, possiamo evidenziare che vi sono particolari indicazioni espresse nel testo. Oltre al fatto che essa viene considerata “trattamento sanitario”, si evince che il Legislatore abbia voluto sottolineare che trattasi di NIA quando la somministrazione di nutrienti avviene 1) *“su prescrizione medica”* (come a dire che, in accordo con le società scientifiche, come per altri trattamenti sostitutivi, soltanto il medico può stabilirne in modo corretto indicazioni e controindicazioni); e 2) *“mediante dispositivi medici”* e con ciò si fa riferimento a strumenti utilizzati in medicina per finalità diagnostiche e/o terapeutiche, secondo una definizione e classificazione del Ministero della Salute, che tra l'altro si rifà alla direttiva CEE 93/42.

Nella precedente Legislatura, la XVI, il Disegno di Legge sull'argomento approvato al Senato ma che poi non concluse il suo iter alla Camera per la fine della legislatura, prevedeva che la nutrizione e l'alimentazione artificiale, considerate forme di sostegno vitale, non potevano essere sospese *“fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non piu` efficaci nel fornire al paziente in fase*

terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo”.

Con ciò sembrava, con la limitazione della terminalità della vita e dell'efficacia, che il Legislatore propendesse verso una necessità assoluta, una obbligatorietà fino alla fine della vita della nutrizione e idratazione artificiale.

A livello internazionale e secondo le società scientifiche anche italiane la nutrizione e l'idratazione vengono considerate trattamenti terapeutici a tutti gli effetti che richiedono competenze mediche specialistiche, anche se la pratica attuazione delle stesse può essere gestita dal personale infermieristico o dai familiari dell'ammalato.

È da dire che il codice deontologico dei medici ammette il rifiuto specifico dell'alimentazione per la persona consapevole. Difatti recita l'art. 53 (“Rifiuto consapevole di alimentarsi”): *“il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale”.*

Anche se tale articolo è ricompreso nel Titolo VIII intitolato “Trattamento medico e libertà personale” ed è preceduto dagli art. 51 e 52, denominati rispettivamente “Soggetti in stato di limitata libertà personale” e “Tortura e trattamenti disumani” (e quindi anche il su riportato art. 53 sembra riguardare più il rifiuto ad alimentarsi per motivi politici o come forma di protesta di carcerati o per disobbedienza civile) il suo significato può estendersi a tutte le forme di nutrizione e idratazione artificiale.

Da sottolineare che nel citato articolo esplicitamente si parla della situazione di un rifiuto di persona consapevole (per cui non si fa cenno al da farsi per una persona non competente) e si ammette questo rifiuto.

L'aver inserito nella legge che si possa revocare il consenso prestato a qualsiasi terapia, includendovi e dichiarando tale la nutrizione e

l'idratazione artificiale, significa che d'ora in poi queste siano considerate, sempre e comunque e in ogni caso, trattamenti sanitari e quindi come tutte le terapie esigere il consenso informato per l'attivazione e per la sospensione così come esse rientrano tra le "terapie" che nelle DAT si vogliono o non si vogliono siano praticate nel caso di incapacità di intendere e di volere.

Cura ordinaria? Sostegno vitale? E ora terapia dunque?

A nostro giudizio siamo nel campo delle assolutizzazioni, che non giovano alla chiarificazione del problema.

Innanzitutto come già riflettemmo in altre personali riflessioni sull'argomento[8,9,10], esaminando alcuni importanti documenti di alcune società scientifiche, in particolare della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) e della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), sosteniamo come risulti estremamente difficile e problematico inserire nelle DAT, "ora per allora", la nutrizione e l'alimentazione artificiale per motivi di ordine puramente scientifico (estrema variabilità del quadro clinico – paziente, acuto, cronico, disabile, ecc. – e a causa delle diverse patologie a cui la NIA è utile, efficace e in taluni casi indispensabile per evitare l'exitus) e anche come nell'urgenza vi sia una impossibilità nel non attivarla, conseguente ad una corretta prassi sanitaria.

Detto questo, pur ritenendo, come afferma la presente legge, la NIA "*trattamento sanitario*", pensiamo che ci possano essere casi nei quali essa si configuri o è da intendersi (anche) come cura ordinaria dovuta alla persona e che non prevedendo questa possibilità e sospendendo e rinunciando ad essa, *senza giustificazione alcuna*, e derivandone direttamente la morte, si potrebbero ingenerare problematici interrogativi, etici e deontologici, in ordine all'agire del medico ed anche del paziente stesso e/o dei suoi familiari, laddove in alcune condizioni è

l'unico "sostegno vitale" specie in casi come la sla o lo stato vegetativo o le malattie neurodegenerative.

Nella realtà clinica cioè la NIA può assumere in certi casi, tenendo anche conto di una differente terminologia che la definisce, diversa connotazione e significazione.

Nell'accezione, sovente contestata, di cura "ordinaria", è da dire che la specificazione ha una duplice significazione: può essere intesa come (terapia/cura) normale e/o semplice, nel senso che riguarda la non complessità delle varie metodiche di nutrizione parenterale o enterale e del loro monitoraggio; oppure ad essa è sotteso un significato riguardante l'ambito bioetico e morale quando sta a significare che trattasi di mezzi non sproporzionati rispetto ai benefici attesi ed anche non gravosi per il paziente.

Allora la NIA è sempre obbligatoria? No, non è obbligatoria nei seguenti casi (peraltro molto limitati): 1. Quando si configura come accanimento terapeutico (benefici scarsi o nulli rispetto ai risultati attesi); 2. quando il pz. non assimila i nutrienti; 3. nella fase terminale della vita quando possa essere causa di aggravamento della patologia; 4. nei casi di manifesta intolleranza; 5. quando non risponde allo scopo per cui è stata attivata (pz. oncologico o pz. terminale); 6. quando la NIA sia particolarmente gravosa o onerosa per il paziente.

Ora bisogna chiedersi se dobbiamo considerare ogni rinuncia/interruzione della NIA, al pari di altre terapie salvavita, da parte di persona competente o incompetente, sempre un atto suicidario nel primo caso o di eutanasia per omissione nel secondo caso.

Il discrimine per la NIA, a differenza di altri sostegni vitali, può essere rappresentato dal fatto che da tale rinuncia e ancor più dalla sospensione ne deriva direttamente la morte del paziente e non invece il naturale corso della malattia che conduce alla morte.

Come pure è da tener presente l'intenzionalità dell'atto, (peculiarità giuridica e morale di ogni atto) da parte del paziente come del medico, riguardo al fine da raggiungere: darsi intenzionalmente la morte? Lasciarsi morire? Oppure soltanto arrendersi alla malattia?

Quando la NIA è un mezzo ordinario e proporzionato al caso clinico concreto, essa è una pratica da perseguire e moralmente obbligatoria; ma quando è sproporzionata o inutile rispetto agli obiettivi clinici o ai benefici attesi, prefigurandosi accanimento terapeutico oppure si rivela per il paziente un mezzo straordinario (di particolare gravosità psico-fisica), in questi casi non è praticata e cessa la obbligatorietà morale.

Da quanto esposto si perviene alla conclusione che la NIA, pur quando intesa e qualificata come terapia e trattamento medico, e quindi soggetta a consenso informato da parte del paziente, risulta invece in certi contesti difficilmente o quantomeno problematicamente rinunciabile.

Vi sono casi (stato vegetativo, malattie croniche neurodegenerative, anziani, ecc.) dove pur attuata come trattamento sanitario può rivelarsi allo stesso tempo, cura della persona nel senso del suo "prendersi cura" e considerata tra i suoi bisogni clinico-assistenziali.

Del resto già sulla doverosità di tali atti nei pazienti in stato vegetativo persistente, pur volendo prescindere dalla qualificazione, si era espresso in passato il Comitato Nazionale per la Bioetica [11].

Rimane il fatto quindi che, se è consentito dalla legge per il paziente, tramite il consenso informato (quando si è competenti) o le DAT (quando non si è in grado di agire), di rinunciare alla NIA (o ad altre terapie/cure salvavita), è da chiedersi se si può con ciò giustificare la scelta di anticipare la propria fine.

Riteniamo che *senza una motivazione clinica (oltre che etica) precisa e documentata*, tale scelta rimane non condivisibile o accettabile,

soprattutto se si configura come forma di eutanasia omissiva, verso la quale il medico deve essere legittimato a sollevare obiezione di coscienza o quantomeno clausola di coscienza, perché nell'essenza e nel significato poco cambia dalla prospettiva del medico una prassi eutanasi attiva o omissiva (del resto vietata anche dal codice deontologico), nel sospendere ad esempio la NIA, nei casi in cui essa rappresenta l'unico sostegno vitale.

Pertanto, da quanto esposto, il legislatore poteva non includere la NIA tra i trattamenti sanitari e poteva invece a nostro giudizio, indicare che la nutrizione ed idratazione artificiali sono sempre dovute alla persona disabile e ad ogni ammalato, tenendo conto delle varie condizioni cliniche in cui si possa venire a trovare, finché esse risultino utili e proporzionate ai benefici attesi e non siano gravose per il paziente.

TERAPIA DEL DOLORE, SEDAZIONE PALLIATIVA PROFONDA, ACCANIMENTO TERAPEUTICO

L'ART. 2 della Legge riguarda la *“Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita”*.

Nella particolare brevità di un articolo di Legge, si possono riscontrare diverse importanti questioni.

Al comma 1 viene sottolineato il fatto che il medico, anche quando il paziente rinuncia o rifiuta il trattamento sanitario, si adopera ad alleviare le sofferenze e a garantire la terapia del dolore e le cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

In questo comma, ci si riferisce chiaramente a quanto dispone l'art.39 del Codice deontologico dei medici che prescrive che il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta ma continua ad assisterlo e *“se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo delle sofferenze”*, ma a nostro giudizio, il Legislatore ha

tenuto conto piuttosto di una delle raccomandazioni espresse nel documento sulla sedazione palliativa, (di cui si parla al comma 2 della Legge) che il Comitato Nazionale per la Bioetica ha approvato il 29 gennaio 2016.

In tale raccomandazione è affermato: *“anche il paziente, che s’inserisce in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o rinuncia di uno o più trattamenti o all’uso di tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali ha diritto di beneficiare della terapia del dolore e in caso di sofferenze refrattarie della sedazione profonda e continua”*.

Ciò vuol dire che la cura del dolore e la sedazione palliativa deve essere praticata, non solo a chi “naturalmente” si trova nell’imminenza della morte, quando cioè la malattia è in fase infaustamente conclusiva, ma anche quando *“il paziente, s’inserisce in un processo di fine vita”*, a causa della sua determinazione di rifiutare o rinunciare all’uso di sostegni vitali. Pertanto possiamo riflettere che ora con la presente Legge ciò che era deontologicamente e moralmente dovuto (il sollievo delle sofferenze) è ora anche giuridicamente stabilito.

Ed ancora, si può considerare che mentre la “non attivazione” conseguente al rifiuto da parte del paziente competente di *“tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali”* comporterebbe che la malattia fa il suo corso, invece la rinuncia e quindi la “sospensione” di detti sostegni (per esempio la ventilazione assistita, la dialisi, ecc.), stabilita per legge e quindi legale, con l’eventuale ricorso alla sedazione palliativa profonda, potrebbe comportare interrogativi etico-deontologici e di coscienza al medico, soprattutto se trattasi di paziente già disabili.

In altre parole il paziente che rifiuta terapie salvavita deve continuare ad essere assistito dal medico con il ricorso alla terapia del dolore e alle cure palliative e se si presentano sintomi “refrattari” anche con la sedazione

palliativa continua profonda, così come il paziente che si trovi nella fase terminale della malattia.

In questi casi, esclusa una premeditazione eutanasi da parte del medico, il problema dal punto di vista etico allora starebbe ancora una volta da ricercare nell'intenzione del paziente.

A livello di "intenzioni" è evidente il discrimine di un atto ricercato e voluto di porre fine alla vita o di accelerare la morte rispetto ad un atto preterintenzionale (quando accidentalmente sopravviene la morte magari quando il medico si presta ad alleviare le sofferenze del malato).

Diversamente non ci sarebbe nessun intento eutanasi da parte dell'ammalato se oltre a non esserci o non esserci più alcun beneficio o utilità (criterio oggettivo) nella terapia o sostegno vitale vi sia anche un'impossibilità fisica o anche psicologico nella sua utilizzazione "*tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali*", considerata la straordinarietà della terapia stessa nel senso della sua gravosità, onerosità, difficoltà, intolleranza, ecc.

Affinchè la sedazione palliativa profonda non sia un'eutanasi mascherata e risulti atto lecito perché rientra tra i trattamenti medici è necessario che ci siano *«tre situazioni contestuali: malattia inguaribile in uno stadio avanzato; imminenza della morte, generalmente attesa entro poche ore o pochi giorni; presenza di uno o più sintomi refrattari alle terapie adeguatamente verificati o di eventi acuti terminali con grave sofferenza sia fisica che psichica»* (situazioni delineate nelle citato documento del CNB).

Essa pertanto abbisogna del consenso dell'ammalato, perché per essere correttamente praticata, prevede farmaci, procedure e metodi che non portano immediatamente e/o direttamente a morte il paziente, diversamente da una procedura eutanasi.

La sedazione palliativa profonda infine non può essere intesa come un'ambigua, giuridicamente e deontologicamente, zona grigia nella quale il medico pone fine alla vita del paziente o attraverso di essa possa assecondare un intento suicidario del paziente, né può intendersi come una soluzione di compromesso per arrivare a legalizzare o depenalizzare l'eutanasia, che si vuole arbitrariamente rendere lecita anche sul piano morale.

Sarebbe invece auspicabile che la sedazione palliativa profonda nell'imminenza della morte venga praticata all'interno di un percorso di cure programmate e condivise tra l'ammalato, i suoi familiari e l'equipe medica, che se ne assume la responsabilità tecnico-procedurale ed etica. In questo modo anche l'intenzione dell'ammalato e quella del medico sono coincidenti e sovrapponibili, in una sorta di garanzia morale per entrambi, in un rapporto di realizzazione della cura.

Intenzionalità reciproca quindi, considerata nell'accezione di tendere ad un medesimo fine e come "atto di coscienza" per entrambi (oltre che di scienza da parte del medico) che potrebbe rimuovere il dubbio se trattasi di sedazione palliativa o di atto eutanasi cosicché la responsabilità del medico (morale, deontologica e penale) possa sentirsi sollevata in tale difficile decisione.

Il medico che pratica la sedazione palliativa, come definita in precedenza, non è pertanto in conflitto "morale" con se stesso perché si tratta di alleviare la sofferenza, che deve avvenire non a scapito del bene vita, affinché si possano scongiurare illecite ed improprie forme surrettizie di pratiche eutanasiche.

LA REDAZIONE DELLE DAT SENZA IL MEDICO?

Una rilevante perplessità riguarda l'atto formale di redazione delle DAT.

La legge (art.4 comma 1) afferma che : *"ogni persona maggiorenne e*

capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi..." esprime le proprie volontà *"dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte"*. A nostro parere l'aver indicato genericamente l'acquisizione di *"adeguate informazioni mediche"* per la stesura delle disposizioni, senza indicare in modo specifico che il medico e solo il medico (o l'equipe medica) è tenuto a fornire tali informazioni potrebbe con ciò intendersi che anche altri soggetti o fonti (internet? stampa?) sarebbero (impropriamente) utili nelle informazioni per la redazione.

Sarebbe stato opportuno, a nostro giudizio, che la Legge oltre a individuare nel medico la figura che informa il paziente sulle eventuali scelte future, avesse stabilito anche la sua contestuale sottoscrizione (insieme alla persona) delle suddette disposizioni.

Tale attestazione tra l'altro avrebbe validato ancor più le DAT, giacché da un lato il medico avrebbe avuto l'obbligo di approfondire la suddetta legge, per meglio determinare le volontà del paziente e dall'altro l'ufficiale di stato civile del comune di residenza dell'interessato, all'atto della consegna, avrebbe avuto maggiore garanzia che le disposizioni di trattamento depositate sono conformi alle indicazioni previste dalla legge. Tale segnalata incongruenza (redazione delle Dat dopo informazioni non necessariamente fornite dal medico) risulta ancor più evidente se si esamina il comma 6 sempre dell'art. 4 laddove si dispone invece che *"nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT... queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni"*.

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

L'Art. 5 della Legge riguarda la pianificazione condivisa delle cure tra il paziente e il medico e segna senza dubbio una novità positiva in campo legislativo e in effetti tale istituto si rifà a quanto previsto e anticipato dalla classe medica in alcuni documenti e come auspicato dal CNB.

Innanzitutto questa tematica si ritrova nel codice deontologico dei medici che all'art. Art. 26 afferma che "... (il medico) registra (nella cartella clinica) il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva..".

Ma il riferimento è anche al documento del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) del 2003 dal titolo "*Dichiarazioni anticipate di trattamento*", che espressamente prevede nel caso dell'«*esperienza concreta della malattia, le dichiarazioni anticipate possono utilmente assumere la forma nota come "pianificazione sanitaria anticipata" (advanced health care planning) o "pianificazione anticipata delle cure*».

Ed infine si dà pratica realizzazione a quanto auspicato dal CNB con un articolato documento della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia intensiva (SIAARTI) dell'aprile 2013, dal titolo «*Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? – "Documento condiviso" per una pianificazione delle scelte di cura*», riguardante il trattamento più opportuno dei malati con insufficienza cronica cardiaca, respiratoria, neurologica, renale ed epatica, mono- o multi-organica, che nel corso della loro malattia cronica si avviano verso la fase "end stage".

In questo documento si indica la necessità di attivare per questi malati percorsi clinici ed assistenziali di "*simultaneous palliative care*" (cure palliative simultanee: quando la malattia non è ancora in fase terminale)

oppure di “*end-of-life palliative care*” (cure palliative di fine vita), rispetto a impropri ricoveri in terapia intensiva.

Il documento è di estrema importanza perché, rappresenta una modalità di cure programmate e condivise (“un processo condiviso di advance care planning”), a tutela dell’ammalato contro cure sproporzionate in eccesso (accanimento) o in difetto (abbandono) e a sostegno dell’opera professionale del medico che in questo modo si fa interprete e garante di un percorso assistenziale partecipato e condiviso con il malato e i suoi familiari.

Mentre le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT) per ovvie ragioni sono generiche ed indeterminate perché non si sa il “quando”, il “come” e il “cosa” avverrà nell’ambito di una futura patologia, invece in questa pianificazione e organizzazione di cure, viene indicato e condiviso, tra paziente e medico, un percorso pertinente e aggiornato allo svolgersi della patologia, fino alla sua fase terminale, aggiornando via via il programma diagnostico-terapeutico.

In questo modo si supererebbe anche la difficoltà della redazione “ora per allora” insita nelle DAT che sono formulate quando si è in pieno benessere e a distanza dall’evento malattia e magari valutate e attuate da un medico diverso da quello che ha illustrato molto tempo prima le varie possibilità diagnostiche-terapeutiche, perché la medicina moderna prevede sovente un percorso articolato di cura dove intervengono molteplici figure mediche (talvolta operanti in più strutture sanitarie) piuttosto che un rapporto duale paziente-medico.

Cosicché il consenso/dissenso ai trattamenti sanitari si può realizzare da parte del paziente durante il corso della patologia “cronica e invalidante” o quando è “caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta” attraverso la pianificazione condivisa delle cure, oppure dalla persona in pieno benessere con le DAT.

Certamente rimane da individuare quale sia *“il medico e l’équipe sanitaria”* che sono tenuti ad attenersi alla pianificazione condivisa delle cure, tenuto conto che per le malattie croniche, invalidanti ed evolutive si prevede sovente un percorso articolato di cura dove intervengono molteplici figure mediche (talvolta operanti in più strutture sanitarie) piuttosto che un rapporto duale paziente medico.

CONCLUSIONI

Indubitabilmente la contrastata legge approvata dal Parlamento il 14 dicembre 2017 sulle *“Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”* ha riflettuto le contrapposizioni ideologiche e culturali tra le forze politiche, nell’opinione pubblica e nella società civile e lo scontro politico e ideologico non ha giovato alla stesura della legge.

Alcuni hanno salutato la legge come espressione di un onorevole compromesso, ma noi siamo convinti del contrario: s’è persa l’occasione di conseguire invece una mediazione alta, laicamente, politicamente e socialmente condivisibile su argomenti così delicati e divisivi.

L’approssimarsi della fine della legislatura ha fatto sì che il Senato della Repubblica abbia abdicato alla sua funzione di seconda riletta e ulteriore valutazione di una legge così importante, vanificando anche il notevole lavoro che aveva svolto per mesi la XII Commissione senatoriale nell’esame del provvedimento con l’audizione di associazioni – tra le quali anche l’AMCI – di esperti, medici, bioeticisti, giuristi, ecc. che tutti a vario modo e secondo le rispettive competenze, esperienze e sensibilità

avevano chiesto delle modifiche al testo approvato dalla Camera nell'aprile 2017, con delle specifiche e argomentate motivazioni.

La posizione sostenuta dai medici cattolici è stata sempre equilibrata, espressa con moderazione e in spirito costruttivo nella sottolineatura degli aspetti critici, come riconosciuto anche da quelli favorevoli alla legge.

I documenti dell'AMCI, le prese di posizione, le dichiarazioni, le interviste - in verità molteplici e circostanziate da quando s'è incominciato a discutere della legge - sono stati improntati ad una analisi seria del testo e a proporre modifiche su basi scientifiche, etiche e deontologiche solide e laicamente condivisibili e non certo in nome di un integralismo confessionale, come in alcune occasioni si è voluto far credere; così come è da respingere che sulla difesa della vita ci si divida in progressisti e conservatori.

La posizione sostenuta sempre inequivocabilmente in estrema sintesi è la seguente: una forte opposizione ad ogni pratica eutanasi comunque mascherata, come anche a qualsiasi forma di accanimento terapeutico e di abbandono di cura, mentre è inderogabile una rinnovata all'alleanza medico-paziente, una capillare incentivazione della terapia del dolore e delle cure palliative e l'attivazione di percorsi clinici-assistenziali-sociali-spirituali di accompagnamento dell'ammalato.

Bisogna domandarsi: prima della legge, il medico poteva procedere senza il consenso informato, che rende l'attività medica lecita? Certamente no! E l'accanimento terapeutico (al pari dell'eutanasi) non è una pratica vietata dal codice deontologico, dal diritto oltre che dalla morale? Per la terapia del dolore e le cure palliative non c'è già la (buonissima) legge n. 38 del 2010, che le prevede? Così dicasi per la pianificazione condivisa

delle cure, pure incluse nel codice dei medici del 2014, intese come necessaria ed utile dalla Società Italiana di anestesia e analgesia in

Giuseppe Battimelli
Vice Presidente Nazionale AMCI
Vice Presidente Nazionale SIBCE

documento del 2013 e infine sollecitata dal Comitato Nazionale per la Bioetica fin dal 2003.

Il vero nodo della legge su “fine vita” sono allora le DAT (che noi avremmo voluto fossero identificate come *dichiarazioni* anticipate di trattamento e non come *disposizioni* laddove, perché è ormai noto dal punto di vista bioetico e giuridico il diverso significato e valore) che riguardano la possibilità di ciascuno di indicare quali terapie si vuole o non si vuole che gli siano praticate, quando sopravviene la incapacità di intendere e di volere e si è nella fase terminale della vita.

Le DAT quindi sono certamente uno strumento utile perché possono salvaguardare ciascuno da procedure di accanimento terapeutico da un lato, così come da pratiche eutanasiche attive o omissive dall’altro, ma soprattutto dalla possibilità di un abbandono di cura, da parte del medico o dei familiari o delle strutture sanitarie; mentre invece esse diventano problematiche quando possono perseguire in modo palese o surrettizio intenti eutanastici.

Per la NIA, vexata quaestio, bisogna chiedersi: è sempre un trattamento sanitario, come prevede la legge? Non ci sono casi dove esse rientrano tra le “cure” ordinarie dovute alla persona? Si possono sempre e comunque sospendere? E senza giustificazione alcuna, senza alcuna valutazione dei benefici attesi rispetto ai risultati della sua utilità o invasività e onerosità? Sono sempre rinunciabili, anche se è evidente che la sua sospensione porta inevitabilmente alla morte? Noi riteniamo che vi sono casi (stato vegetativo, malattie croniche neurodegenerative, anziani, gravi disabili ecc.) dove pur attuata come trattamento sanitario può rivelarsi allo stesso tempo cura della persona, nel senso del suo “prendersi cura”, e considerata tra i suoi bisogni clinico-assistenziali.

Tra l'altro riteniamo che bisogna sempre tenere conto della variabilità e diversità di molteplici situazioni cliniche, nelle quali per una ponderata e

meditata decisione, a nostro giudizio, è indispensabile una valutazione caso per caso che, tenendo conto della volontà del paziente e della sua dignità di persona, fatto salvo il principio della indisponibilità della vita, siano evidenziati da parte di medici esperti, i criteri clinici di proporzionalità e ordinarietà della terapia/cura, che una volta verificati, rispetterebbero, da una prospettiva bioetica, anche il principio di terapeuticità e quello di difesa della vita.

Così è anche per il principio della libertà della persona e della sua autonomia. E' certo che trattasi di valori irrefutabili e irriducibili, riflettono la ontologica identità individuale che va sempre rispettata, ma quando diventa irrelata ad ogni confronto con altre figure (familiari, amici, ecc.) ed addirittura contrapposta nel fine vita a quella del medico, è autocentrica e autoreferenziale.

È vero: senza il consenso del paziente, il medico non è legittimato ad agire. Ma si ammetterà almeno che la rinuncia a terapie salvavita sollevi nella coscienza del medico gravi interrogativi, in tutta la loro drammaticità e problematicità.

Se finora il principio della indisponibilità della vita era assicurato e garantito dallo Stato libero, democratico e aconfessionale, ora sembrerebbe che viene statuito, non il diritto o il dovere di curarsi o non curarsi (che è previsto dal consenso informato), ma la possibilità di una disponibilità della vita stessa per il singolo.

Il venir meno del principio dell'indisponibilità della vita, che da assoluto diventa per legge derogabile attraverso l'autodeterminazione personale, crea a nostro giudizio un grave vulnus alle basi stesse della democrazia e del bene comune, perché lede i principi di solidarietà e di giustizia verso intere categorie di persone fragili: i malati cronici, gli anziani, i disabili, i

malati di mente, i morenti di cui lo Stato potrebbe negare forme di assistenza e di tutela.

A ben vedere il diritto si troverebbe in una contraddizione: il “diritto alla salute e alla vita” e alla sua indisponibilità, si potrebbe considerare compiuto con l’affermazione di un “diritto a morire”.

Indubbiamente nelle decisioni di fine vita vi sono due libertà a confronto, vi sono due autonomie da rispettare, ma vi sono soprattutto due coscienze che interagiscono: quella del medico e quella del paziente, che solo in un vincolo di alleanza possono determinare la risoluzione delle difficili problematiche che si presentano nel corso della malattia e al termine della vita.

A nostro giudizio invece, dovrebbe sempre essere ricercato uno spazio di mediazione e di confronto, non vincolato a una legge né al giudice, ma demandato a una effettiva relazione, che diventa alleanza, tra il malato ed il medico e/o i familiari, dove si possa conciliare, nella concretezza del caso e nella contestualizzazione della condizione, la volontà del malato e la scienza e la deontologia del medico e dove possano interagire in questo rapporto, le responsabilità personali.

In tale contesto, difficilmente il medico pone attenzione solo alla realizzazione/effettuazione della terapia e/o della tecnica utilizzata e non alla valutazione complessiva della condizione psico-fisico-esistenziale del paziente, rifuggendo dalle assolutizzazioni che invece può prevedere una legge, che procede secondo principi astratti e generali.

Il medico quindi, non può prescindere da un giudizio morale che precede e fonda il suo operare sia per una valutazione dei mezzi tecnici da utilizzare sia per una valutazione umana prima ancora che professionale nei riguardi del paziente che ha di fronte e che deve curare.

Il “mai” e il “sempre”, espressi palesemente o sottintesi in testi di legge delicati e divisivi come quelli del “fine via”, rischiano di acuire una

surrettizia contrapposizione tra l'autodeterminazione e la libertà del paziente e la posizione di garanzia del medico a tutela della salute e della

Giuseppe Battimelli
Vice Presidente Nazionale AMCI
Vice Presidente Nazionale SIBCE

vita, che nulla hanno a che vedere con la ricerca del vero bene del paziente.

Il “mai” e il “sempre” sono parole che non fanno parte del linguaggio e dell'agire del medico perché egli sa che l'arte medica comporta l'adeguamento delle conoscenze scientifiche e delle competenze professionali al vissuto dell'uomo, nel momento della sua massima fragilità, determinata dalla malattia e soprattutto nell'imminenza della morte.

Note

1. Corte di Cassazione, Sez. IV Penale. Sentenza 20 gennaio 2014 n. 2347. Pres. Zecca – est. Massafra
2. Convenzione di Oviedo [Consiglio d'Europa - 1997], Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina) - Art. 5
3. Costituzione europea: carta dei diritti fondamentali dell'Unione, 29/10/2004, Parte II – Art. II 63
4. Governo Italiano, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica: Parere su “Informazione e consenso all'atto medico”; 20 giugno 1992
5. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri 2014 - Art. 35 Consenso e dissenso informato
6. Governo Italiano, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica: Parere su “Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico”, 24 ottobre 2008
7. Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede. Dichiarazione sull'eutanasia. Iura et Bona. 5 maggio 1980
8. Battimelli G. “Nutrizione ed Idratazione Artificiale (NIA) nei documenti di alcune società scientifiche: una riflessione bioetica”; *Medicina e Morale* 2011/3: 427-439
9. Battimelli G. “Il dibattito sul fine vita: note a margine di alcuni recenti documenti”; *Medicina e Morale* 2015/3: 452-470
10. Battimelli G. “Nutrizione e idratazione artificiale: terapia o cura ordinaria? trattamento sanitario, sostegno vitale?”; *Civitas Hippocratica* 2017 - Anno XXXVIII - N. 5-6
11. Governo Italiano, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica: L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente. 30.09.2005

