

Tentammo un giorno di trovare un modus moriendi che non fosse il suicidio né la sopravvivenza. Note a margine della legge italiana sul fine vita (n. 219/2017)

di Chiara Tripodina *
(12 gennaio 2018)

(in corso di pubblicazione in "Quaderni costituzionali", 2018)

1. Nello scorcio finale di questa XVII legislatura, il 14 dicembre 2017 il Senato della Repubblica italiana ha approvato a larga maggioranza, senza modifiche rispetto al testo già approvato alla Camera dei deputati, il disegno di legge intitolato *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, esito dell'unificazione di più disegni di legge presentati da diverse parti politiche. Ciò avviene a 131 anni dalla pubblicazione de *La morte di Ivan Il'ic* di Tolstoj, che magistralmente narra l'umana sofferenza nel vedere celato dietro il paravento di pietose menzogne «l'atto terribile e solenne della morte»; a 70 anni dall'approvazione della Costituzione italiana e del suo art. 32.2, che dispone che «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»; a 41 anni dall'emanazione in California del *Natural Death Act*, prima legge al mondo a riconoscere il diritto di autodeterminare, anche per mezzo di dichiarazioni anticipate, «le decisioni riguardanti la somministrazione delle proprie cure mediche, compresa la decisione di non impiegare o di interrompere l'impiego delle terapie di sostenimento vitale»; a 33 anni dalla presentazione nel parlamento italiano, del primo disegno di legge in materia di fine vita, il cosiddetto "Progetto Fortuna", recante *Norme sulla dignità della vita e disciplina dell'eutanasia passiva*. E la memoria cronologica potrebbe continuare, ricordando i casi Welby, Englaro e i numerosi altri che, passo a passo, hanno condotto a questo approdo nel parlamento italiano.

Una legge – come tutte le umane cose – perfettibile, ma che rappresenta nel complesso un buon compromesso; e la cui approvazione, comunque non sarebbe stato decoroso procrastinare ancora, essendo una decisione politica in materia molto attesa da cittadini, medici, giudici.

2. Posta la pari ordinazione del «diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona», il primo principio che trova riconoscimento nella legge è quello del *consenso informato*: «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata», salvi i casi espressamente previsti dalla legge (art. 1.1).

Cardine del consenso informato è «la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente», data, da un lato, da «l'autonomia decisionale del paziente», dall'altro da «la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1.2): è questo il sale dell'"alleanza terapeutica", in cui nessun soggetto sovrasta l'altro, ma insieme si persegue il comune fine di trovare la migliore terapia possibile per il paziente. Nessuna chiusura individualistica, dunque, come emerge anche dal fatto che «contribuiscono alla relazione di cura», per parte medica, l'*équipe* sanitaria, e per parte del paziente, se egli lo desidera, «anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo»: è profonda la consapevolezza che "nessun uomo è un'isola", e meno che mai dev'esserlo nella malattia e nelle fasi finali della vita.

Per poter esercitare in modo consapevole l'autonomia decisionale, ogni persona ha «il diritto» (non il dovere) «di conoscere le proprie condizioni di salute» e «di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile» riguardo a diagnosi, prognosi, alternative terapeutiche (art. 1.3). Non sono sufficienti informazioni delegate a

moduli standardizzati: la conoscenza deve passare per una comunicazione da parte del medico adeguata alle capacità di comprensione del paziente. D'altra parte – ed è questo un principio che dovrebbe stare alle spalle di ogni medico, come alle spalle di ogni giudice sta la scritta “la legge è uguale per tutti” - «*il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*» (art. 1.8 e .10): un precetto giuridico ed etico insieme, che pone al centro della medicina le persone, la loro umanità, le loro relazioni.

3. Viene poi espressamente riconosciuto a ogni persona capace di agire «*il diritto di rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario*», così come «*il diritto di revocare [...] il consenso prestato*», anche quando si tratti di «*trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza*» (art. 1.5): il diritto al rifiuto delle cure - risolto negativo del diritto alla salute - già ricavabile dall'art. 32.2 Cost., trova qui compiuta esplicitazione. Vengono espressamente inclusi tra i trattamenti sanitari rinunciabili la nutrizione e l'idratazione artificiale, affinché in futuro non si possa dubitare di ciò di cui si è dubitato in passato.

In caso di rifiuto o di revoca del consenso a trattamenti sanitari, il medico prospetta al paziente - e, se egli acconsente, ai suoi familiari - «le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative» e «promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo» (art. 1.5): la rinuncia alle cure non significa dunque mai abbandono terapeutico. Il medico, infatti, «avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze anche in caso di rifiuto o di revoca al trattamento sanitario indicato dal medico». A tal fine «è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore» (art. 2.1). E, «in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari», è esplicitamente detto che il medico «può ricorrere alla *sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore*, con il consenso del paziente» (art. 2.2): non dunque la sedazione terminale operata al fine diretto di far cessare la vita del paziente - che continua a essere condotta vietata, integrando omicidio (del consenziente) -, ma la sedazione che ha come effetto primario diretto l'alleviamento della sofferenza, pur essendo previsto l'effetto secondario indiretto dell'abbreviamento della vita.

Quanto all'efficacia del rifiuto, «*il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente*», e, in conseguenza di ciò, «è esente da responsabilità civile o penale» (art. 1.6): il medico può dunque tentare di influenzare la formazione della volontà del paziente; ma, quando questa è dichiarata ed è nel senso del rifiuto delle cure, non può far altro che rispettarla. Il medico non ha invece alcun obbligo con riguardo alla richiesta da parte del paziente di «trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» (art. 1.6). Corre qui netto il discrimine tra ciò che è lecito e anzi dovuto - il rispetto del rifiuto di trattamenti sanitari, anche salvavita - e ciò che non lo è - eutanasia attiva e aiuto al suicidio, ma anche accanimento terapeutico. Nei pazienti con prognosi infausta a breve termine, infatti, il medico – a prescindere dalla volontà del paziente stesso – «*deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati*» (art. 2.2).

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza, devono essere assicurate «le cure necessarie» al paziente; anche in tali casi la sua volontà deve essere rispettata, ove «le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla» (art. 1.7).

4. Un articolo è dedicato a *minori e incapaci*, con disposizione volte a valorizzare le loro «capacità di comprensione e decisione» (art. 3.1) e il loro diritto di «ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità, per essere messi nelle condizioni di poter esprimere le loro volontà», che non risultano tuttavia mai vincolanti: il consenso informato per minori e interdetti è infatti espresso o rifiutato «dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore», pur «tenendo conto» della loro

volontà, e «avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità» (art. 3.2 e .3; per gli inabilitati art. 3.4): si applica dunque il principio del *best interest*, con la prevalenza della tutela di salute e vita rispetto a una volontà non ancora pienamente matura o razionale. In caso di conflitto tra genitore o tutore e medico, «la decisione è rimessa al giudice tutelare» (art. 3.5).

5. Una delle disposizioni più importanti e innovative della legge è quella che prevede che «ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le *disposizioni anticipate di trattamento* (DAT) esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari»; può indicare «altresì» - in aggiunta, non in sostituzione delle proprie disposizioni - un «fiduciario», «che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie» (art. 4.1). Anche in caso di pervenuta incapacità, il paziente può così continuare a essere protagonista dell'alleanza terapeutica tramite le sue decisioni assunte anticipatamente. Le DAT, redatte nei modi previsti dalla legge (art. 4.6), sono *vincolanti* per il medico, che «è tenuto al rispetto» (art. 4.5). Ma non in modo assoluto: egli infatti può disattenderle, in tutto o in parte, e sempre in accordo con il fiduciario, «qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (art. 4.5). Si dà spazio così a quella autonomia professionale del medico che costituisce parte essenziale dell'alleanza terapeutica al pari dell'autonomia decisionale del paziente, a condizione che non sia esercitata per tradire la volontà di quest'ultimo, ma, al contrario, per interpretarla e inverarla alla luce di novità cliniche e terapeutiche non prevedibili all'atto della sottoscrizione delle DAT.

6. Conclude la legge la previsione sulla *pianificazione condivisa delle cure*: in caso di patologia cronica o caratterizzata da inevitabile prognosi infausta, «può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico», che tenga conto della possibile evoluzione della malattia, delle possibilità cliniche di intervenire, delle aspettative di vita del paziente in termini di quantità e qualità (art. 5.1 e .2); alla pianificazione il medico e l'*équipe* sanitaria «sono tenuti ad attenersi» qualora il paziente vanga a trovarsi in condizione di incapacità (art. 5.1).

Medico e paziente che si pongono dunque dalla stessa parte e osservano la malattia e, dietro di lei, la morte che inesorabili avanzano; non fingono che nulla stia accadendo, ma lealmente provano ad affrontare insieme e con dignità l'ultimo atto dell'esistenza umana.

Così «*tentammo un giorno di trovare un modus/moriendi che non fosse il suicidio/né la sopravvivenza*» (E. Montale), ma la morte dignitosa.

* Ordinaria di Diritto costituzionale, Università del Piemonte Orientale