



Documento del Centro Studi Livatino

DAT- eutanasia per il paziente, morte della professione medica Una legge pericolosa e inemendabile

Il *Centro Studi Livatino*, formato da magistrati, docenti universitari, avvocati e notai, ha già inviato in passato a Deputati e Senatori propri documenti sui profili critici del d.d.l. sulle “disposizioni anticipate di trattamento”, a cominciare dall’appello del 27 marzo 2017 di oltre 250 giuristi. Nella prospettiva della ripresa della discussione del testo nell’Aula del Senato, il *Centro Studi* ripropone oggi una nota riassuntiva e aggiornata degli interventi menzionati.

1. La proposta di legge, pur non adoperando mai il termine eutanasia, **ha un contenuto nella sostanza eutanasiaco**. Rispetto al testo sul “fine vita” varato nella 16^a Legislatura dalla Camera dei Deputati il 12 luglio 2011, del quale è poi mancata l’approvazione definitiva da parte del Senato, nella p.d.l. sono scomparsi il riconoscimento del diritto inviolabile della vita umana, il divieto di qualunque forma di eutanasia, di omicidio del consenziente e di aiuto al suicidio: ciò pone la p.d.l. in contrasto diretto con quel diritto alla vita che è il fondamento di tutti gli altri (art. 2 Cost.). Mentre il testo pervenuto in Aula alla Camera precisava che “*la presente legge (...) tutela la vita e la salute dell’individuo*”, quello approvato in Aula parla di “*tutela del diritto alla vita e del diritto alla salute*”, cui affianca - a conferirne il medesimo rilievo - il diritto “*alla dignità e all’autodeterminazione della persona*”, conferendo così da subito al bene vita il carattere di diritto disponibile.

E’ il più evidente dato di assoluta gravità di questa legge: per la prima volta nel nostro ordinamento si afferma in modo esplicito il principio della disponibilità della vita umana contro quello della sua indisponibilità. Mentre il principio della indisponibilità della vita è inscritto nella Costituzione e nel complesso delle leggi ordinarie all’interno di una tradizione ininterrotta di civiltà giuridica italiana - si pensi alle disposizioni penalistiche che sanzionano l’omicidio del consenziente e l’istigazione e l’aiuto al suicidio o a quelle civilistiche che vietano gli atti di disposizione del proprio corpo -, il principio di disponibilità si è fatto avanti solo nell’ultimo decennio, in prevalenza per via giurisprudenziale. Si tratta di un capovolgimento di prospettiva, che avrà ricadute pesanti per il medico e per l’intero sistema giuridico. Quando nel singolo appartamento di un edificio si elimina un pilastro, è elevato il rischio che rovini l’intero palazzo: la struttura di un ordinamento normativo non è dissimile. Rendere la vita un bene disponibile - lo rende evidente, fra gli altri, l’art. 1 co. 5 quando precisa che il paziente può esprimere “*la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza*” -, oltre a essere gravissimo in sé e a incidere sui fondamenti della deontologia medica, fa chiedere perché altri beni, oggettivamente meno rilevanti della vita, devono restare indisponibili: dalla salute alla libertà, fino alle ferie, che

ogni lavoratore è tenuto a svolgere senza che ne possa proporre la commutazione in indennità aggiuntive.

A differenza del termine “dichiarazioni”, in origine adoperato nella rubrica della p.d.l., il testo attuale usa - sia nella rubrica che nel corpo - il termine “disposizioni”. La “disposizione” è in senso proprio un ordine, che orienta alla vincolatività, in spregio alla Convenzione di Oviedo del 1997, per la quale «*i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.*” “Desideri” è qualcosa di diverso da “disposizioni”. “Tenere in considerazione” è qualcosa di diverso dall’obbligo di “rispettare la volontà espressa dal paziente” in ordine alla interruzione del trattamento sanitario, previsto dall’articolo 1 co. 7 della p.d.l. in discussione.

2. A conferma del fatto che ci si trova di fronte a una vera e propria disciplina dell’eutanasia vi è (art. 1 co. 5) la **definizione della nutrizione e della idratazione artificiali quali trattamenti sanitari**. Cibo e acqua vengono parificati ai trattamenti medici, se assunti attraverso ausili artificiali: quella che è una forma - anche temporanea - di disabilità in ordine alle modalità di sostentamento fisico diventa causa della interruzione della somministrazione. Il carattere artificiale della nutrizione si presenta in svariate occasioni, per es. con il latte ricostituito per i neonati che non possono essere allattati dalla mamma per via naturale. Nessuno sostiene che la nutrizione in questi casi vada sospesa in quanto artificiale: quale è allora la differenza rispetto a un paziente che non può nutrirsi per via orale? È evidente che il discrimine è la qualità della vita, che diventa decisiva per la sua sopravvivenza. Nutrizione e idratazione, pur se praticate per via di dispositivi artificiali, non sono forme di “trattamento”: non vanno confusi l’essenza e il fine di una cosa o di una funzione con i mezzi tramite cui la si attua. La nutrizione e l’idratazione costituiscono sostegni indispensabili alla vita, tanto della persona sana quanto dell’ammalato. Non perdono la loro essenza quando il mezzo della loro attuazione non è quello ordinario. Va aggiunto che l’interruzione della nutrizione e dell’idratazione conduce alla morte della persona tra atroci sofferenze, e quindi costituisce una modalità atroce di eutanasia passiva. Per evitare le sofferenze procurate da tali condotte, si ricorre abitualmente alla c.d. sedazione profonda, consistente nella somministrazione anticipata di analgesici anche in dosi letali: ciò che il testo uscito dall’Aula della Camera prevede all’art. 2 co. 2 ultima parte.

Così la sospensione o l’interruzione della nutrizione e dell’idratazione obbligano il medico a contribuire attivamente alla morte del paziente con un atto che diventa di eutanasia attiva. La nuova stesura dell’art. 1 co. 5 licenziato dall’Aula della Camera prova a definire i concetti di “nutrizione artificiale” e di “idratazione artificiale” - già tale qualifica appare imprecisa perché spesso ci si trova di fronte a alimentazione e idratazione “assistite” più che “artificiali”-: “*somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici*”. Ma non precisa in alcun modo se tale modalità di nutrizione debba ritenersi irreversibile o momentanea. Eppure non è raro il caso in cui un mero aiuto ad alimentarsi, senza l’uso di “*dispositivi medici*” (espressione comunque vaga e imprecisa), è preceduto o seguito da strumenti meccanici: che cosa accade in presenza di alternanza fra cucchiaino e cannula, cioè fra nutrizione/idratazione con modalità “naturali” e con modalità c.d. “artificiali”, a seconda delle condizioni del paziente? Che cosa si sospende?

3. Nella stessa direzione eutanasi va la disciplina della revoca della dat: la revoca può essere resa da una persona capace, ma non da una persona che ha perduto “la capacità di autodeterminarsi”. Tale espressione è ambigua, perché richiama una opinabile

valutazione di fatto in ordine alla incapacità, non un accertamento formale. Se la persona in tal senso “incapace” non ha nominato un fiduciario (art. 4 co. 4), la p.d.l. vincola il medico all’attuazione di una “disposizione” data anni prima, in un contesto del tutto diverso; se invece il paziente ha a suo tempo nominato il fiduciario potrebbe determinarsi un conflitto fra l’interesse di costui e quello del paziente, e in ogni caso viene demandata allo stesso fiduciario una responsabilità enorme nell’interpretare la “disposizione” espressa in precedenza. Ma problemi sorgono anche per il soggetto non divenuto “incapace”: egli potrà modificare le dat “con le medesime forme” con le quali sono state redatte, e quindi con atto pubblico o scrittura privata autenticata o con scrittura privata personalmente consegnata al Comune o alla struttura sanitaria. In casi di emergenza - la persona è cosciente ma vi è il rischio che non lo sia più a breve, perché sta per sottoporsi a un intervento chirurgico dall’esito incerto - l’art. 4 co. 6, in deroga alle “*medesime forme*” previste per la compilazione, consente la revoca “*con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l’assistenza di due testimoni*”: che cosa accade se questi tre soggetti non siano immediatamente reperibili e disponibili?

Poiché mancano per definizione di attualità e hanno a oggetto un bene indisponibile come la vita, **le disposizioni anticipate di trattamento** sono cosa ben diversa dal consenso informato, di cui al § successivo: **rappresentano il riconoscimento del diritto al suicidio**, che non ha nulla a che vedere con la libertà di non essere curati. Oltretutto a esso, come per ogni diritto, corrisponderà un dovere: quello del medico di assecondare la volontà suicidaria. Se, in presenza di disposizioni chiare e mai abrogate che sanzionano l’omicidio del consenziente e l’istigazione e l’aiuto al suicidio ¹, nonostante questo la Procura della Repubblica di Milano ha di recente chiesto al Gip del tribunale della stessa città di disporre l’archiviazione del procedimento a carico dell’on. Marco Cappato, indagato per istigazione al suicidio del “dj Fabo” che cosa accadrà in caso di approvazione di una legge così esplicitamente eutanasiaca? Oggi a norme inequivoche corrispondono applicazioni opposte: la legge sulle dat rende l’ordinamento coerente con certe derive giurisprudenziali.

4. La disciplina per i minori e per gli incapaci realizza una **eutanasia di non consenziente**. Quanto ai primi, vi è una grande varietà di situazioni che cadono sotto la generica qualifica di “minore di 18 anni”, che include l’adolescente, in qualche modo capace di intendere, e il neonato, il bambino di 6 anni e il giovane prossimo alla maggiore età. E’ certo comunque che colui che decide non è il paziente, e questo dilata ulteriormente gli arbitrii e le interpretazioni errate di una volontà comunque non matura. L’applicazione letterale dell’art. 3 co. 1 - “*la persona minore o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione*” - imporrebbe al medico di ricostruire una volontà anche per il bambino di pochi anni di vita: l’intero comma, soprattutto la sua seconda parte - che prima ancora esige dal medico la comunicazione al minore di informazioni sulla propria salute “*in modo consono alle sue capacità*” - carica ulteriormente il medico di responsabilità, poiché lo chiama addirittura a relazionarsi con la formazione del consenso di un bambino, o comunque di una persona - benché adolescente - fortemente suggestionabile. In realtà poi l’art. 3 co. 2 conferisce un rilevante potere decisionale ai genitori, al tutore, all’amministratore di sostegno, se nominato, in ordine alla accettazione o al rifiuto dell’accertamento diagnostico e/o del trattamento sanitario, e in ordine alla revoca del consenso prima prestato, con conseguente

¹ “*Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni.*” “*Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l’altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l’esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni.*” Così gli articoli 579 e 580 del codice penale.

interruzione del trattamento. Alla fine, la volontà del minore e dell'incapace non produce reale effetto: ciò che conta è il "consenso", espresso o rifiutato o revocato, del suo legale rappresentante; benché l'art. 3 co. 1 faccia intravedere la partecipazione di minore e incapace alla decisione, tale partecipazione viene smentita, o comunque resa vana, dalla decisione del legale rappresentante.

E' ben vero che per l'art. 3 co. 5 in caso di dissenso fra rappresentante del minore o medico - il primo rifiuta le cure e il secondo le ritiene appropriate e necessarie - decide il giudice tutelare su ricorso o dell'uno o dell'altro. Ma per cogliere il mutamento che questa disposizione introduce è sufficiente richiamare la vicenda di Eluana Englaro: per determinare la conclusione della sua vita furono necessari la determinazione del tutore di non farla più assistere, una serie di pronunce giudiziarie e la disponibilità di una struttura sanitaria diversa dalla casa di cura nella quale ella si trovava per dare esecuzione alla volontà del padre, sancita da decreti e sentenze. Con questa legge non sarà necessario far intervenire il giudice: sarà sufficiente il tutore e un medico d'accordo con lui, che il tutore stesso provvederà liberamente a scegliere. Il Protocollo di Groningen ² chiarisce tragicamente da quasi 15 anni quali sono gli sviluppi di simili disposizioni. Nel quadro di una legge ostile alla vita perché eutanasi, l'art. 3 costituisce il passaggio in assoluto più grave: è la traduzione in norme della giurisprudenza costruita attorno al caso di Eluana Englaro. E' il profilo di più diretto conflitto con le norme costituzionali, e in particolare con gli art. 2 e 32 Cost.

5. Il consenso informato diventa la base della professione medica. Il comma 2 dell'articolo 2, riformulato dall'Aula della Camera, recita: *"E' promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia fra paziente e medico che si basa sul consenso informato (...)"*. Il consenso informato diventa la "base" - l'espressione originaria era "atto fondante" - del rapporto fra medico e paziente, in contrasto con millenni di civiltà che individuano invece come centrale in tale relazione il principio di beneficiabilità: l'attività medica è stata finora legittima e doverosa per il medico in quanto diretta al bene integrale della persona, cioè alla salvaguardia della sua vita e della sua integrità psico-fisica, nonché alla cura e all'alleviamento della sua sofferenza. Il fine beneficiale non va calato autoritariamente dall'alto sull'ammalato: va perseguito attraverso l'alleanza terapeutica tra il medico e il sofferente. Il "consenso" al trattamento non è qualcosa che si contrappone alla beneficiabilità, è la partecipazione consapevole del malato alla realizzazione del proprio bene. Egli può valutare tale bene in modo difforme rispetto a quanto proposto dal medico nell'alleanza; per esempio, egli può preferire una cura farmacologica meno invasiva rispetto a un'altra più invasiva, magari indicata dal medico come più efficace. Può rifiutare un intervento chirurgico per i rischi che comporta o per i dolori che ne conseguono o per le minorazioni che ne derivano. Può affidarsi esclusivamente alle cure c.d. palliative ovvero limitarsi a insistere per l'accompagnamento verso la morte tramite analgesici. Il ruolo e il significato del consenso o del dissenso alla cura è rilevante: non è però la "base" dell'attività medica, bensì il suo limite. Questa prospettiva viene capovolta dalla legge in discussione. La nuova costruzione normativa è incompatibile con i tempi, con le competenze e con le scelte che un professionista può essere chiamato a compiere talora nel giro di pochi minuti: si pensi all'intervento urgente in un pronto soccorso, col paziente vigile e in grado di comprendere. Soffermarsi in quel contesto sull'illustrazione analitica ai fini del consenso può determinarne il decesso o comprometterne la guarigione. Andare veloci nell'informazione per salvare il paziente può far incorrere in responsabilità, se il consenso informato è diventato il nuovo fondamento della professione sanitaria. E' ben

² http://salute.aduc.it/documento/protocollo+groningen+eutanasia+neonati+gravemente_9892.php

vero che l'art. 1 co. 7 stabilisce che "*Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle*"; ma è altrettanto vero che con disposizioni - quali quelle in esame - che incrementano il contenzioso, anche la valutazione dell'urgenza, in caso di insoddisfazione del paziente e/o dei familiari per il trattamento sanitario ricevuto, o in caso di divergenza sull'interpretazione della volontà, sarà demandata all'esegesi del magistrato. E' sufficiente scorrere, a conferma, i contrasti giurisprudenziali sui presupposti per l'adozione di provvedimenti qualificati "urgenti".

Ancora; il consenso o il dissenso al trattamento andrà reso per legge in modo esplicito. Poiché però la legge è inserita in un ordinamento nel quale sulla materia si è formata una certa giurisprudenza - quella sul caso di Eluana Englaro, giunto fino alla Cassazione e alla Corte costituzionale -, come evitare che per via giudiziaria non sia fatto valere pure il consenso presunto? Fondato, come è avvenuto per Eluana, su frasi pronunciate molti anni prima, in contesti totalmente differenti: chi può escludere che il giudice, inserendosi nelle maglie della legge, individui una volontà tacitamente manifestata che il medico non ha inteso rispettare, in presenza di norme così sbilanciate verso la disponibilità della vita? La sola ragione per intervenire per legge sarebbe proprio quella di introdurre disposizioni chiare che escludano forzature giurisprudenziali, invece che favorire ulteriori aperture a causa di norme confuse e ambigue. Ulteriore novità introdotta nell'Aula della Camera è il coinvolgimento nella formazione del consenso degli "*esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria*". Al di là di un generico riferimento "*alle rispettive competenze*", la p.d.l. non precisa quale sarà il loro contributo "*alla relazione di cura*", e quindi alla formazione del consenso del paziente, ulteriore e distinto rispetto a quello del medico: il che accresce la confusione, anche quanto alla individuazione delle responsabilità.

Da ultimo, in una legge tutta incentrata su autonomia, autodeterminazione e consenso informato del paziente, non risulti chiaro da chi il cittadino acquisirà le informazioni necessarie per la redazione delle sue dati: il cittadino, non il paziente, in un momento antecedente all'insorgere di una patologia. Chi lo orienterà? La legge non prevede alcun tipo di chiarimento e di indirizzo, per la compilazione di un atto che potrà incidere sulla vita e sulla morte di una persona.

6. La p.d.l. stravolge il senso e il profilo della professione del medico, come si evince da tutto l'articolato, a cominciare dall'articolo 1. Vi è un vero e proprio **cambio di impostazione della professione sanitaria** derivante dall'approvazione della proposta di legge. Tanto per cominciare, **il medico diventa un soggetto da cui difendersi**. Il primo rigo del comma 1 dell'articolo 1 richiama le norme della Costituzione che costituiscono i riferimenti della nuova disciplina. Vengono citati l'art. 2 e l'art. 32 Cost.: poiché la p.d.l. tratta di salute e di diritti, presunti o reali, la loro menzione non appare fuori luogo. La norma evoca però pure l'art. 13 Cost. che, come è noto, sulla premessa della inviolabilità della libertà personale, pone la riserva di legge e uno specifico provvedimento giudiziario come condizioni necessarie per restringerla, anche da parte dell'autorità di pubblica sicurezza. Che senso ha in materia sanitaria agganciarsi a una disposizione costituzionale - per l'appunto, l'art. 13 - che finora ha orientato la regolamentazione del rapporto fra cittadino, forze di polizia e autorità giudiziaria? Ha il senso di inviare d'esordio un monito al medico: se costui non eseguirà alla lettera le disposizioni di volontà del paziente sul trattamento sanitario elaborate un mese, un anno o dieci anni prima, sarà considerato alla stregua di un violento o di un sequestratore di persona, un soggetto che limita l'altrui

libertà, qualcuno dal quale il paziente deve difendersi più che fidarsi per farsi curare. Ciò non sarà privo di effetti nei giudizi penali e/o civili che riguarderanno le scelte che sarà chiamato a compiere con le nuove norme.

Il medico diventa così un soggetto costantemente bisognoso dell'avvocato. Se le nuove disposizioni hanno un senso, l'impegno maggiore a cui il medico sarà tenuto nella loro applicazione consisterà nel far comprendere e accettare al paziente ogni singolo passaggio della terapia o dell'intervento che gli propone, correndo il rischio che una comprensione non perfetta - pur da lui non voluta - domani diventi oggetto di censura o di richiesta risarcitoria nei suoi confronti. Il rapporto fra medico e paziente, se è di pari dignità quanto alla persona dell'uno e dell'altro, non è paritario quanto a conoscenze, quanto a competenze, quanto a esercizio di responsabilità, quanto a condizione esistenziale: ridurlo - come fa la proposta di legge - a uno schema contrattuale non significa soltanto mortificare il medico. Significa pure limitarne l'operatività in danno del paziente, e renderlo bisognoso, passo dopo passo, del parere dell'avvocato: per capire se il consenso si è validamente formato e come si è formato, per capire se e come nel percorso terapeutico sono rispettati i dettagli del consenso espresso, anche di fronte all'insorgere di emergenze o di imprevisti. Se il consenso non si è esteso - e come avrebbe potuto? - al "che fare" di fronte a un imprevisto, il medico come deve regolarsi? Finora lo ha ben saputo, perché vige il principio di beneficiabilità. E domani? Tutto ciò senza che vi sia reale necessità di nuove norme in materia: da quanto affermano taluni fautori della nuova disciplina, parrebbe capire che il consenso informato non sia regolamentato. In nota ³ si riportano gli articoli 33 e 35 del Codice deontologico medico, che illustrano meglio di ogni sintesi le regole chiare che i medici devono osservare.

7. Il medico diventa per legge esecutore di reati e/o di illeciti civili. L'art. 1 co. 6 stabilisce che *"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"*. Se il testo sente la necessità di fissare una così ampia esenzione *"da responsabilità civile o penale"*, è perché la condotta che pretende dal medico è in sé contraria o al codice penale o al codice civile o a entrambi. Con questo

³ Art. 33 - Informazione e comunicazione con la persona assistita

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura.

Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza.

Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria.

Il medico garantisce al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale.

Art. 35 - Consenso e dissenso informato

L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile.

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.

Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica.

Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano.

passaggio la legge afferma senza equivoci che sta imponendo al medico di commettere quello che - senza questa esplicita esimente - costituirebbe un reato, o quanto meno un illecito civile. La struttura giuridica adoperata è quella delle esimenti, come per esempio la legittima difesa: provocare lesioni, anche mortali, a una persona è vietato dalla legge, ma si va esente da sanzioni se si risponde in modo proporzionato a una aggressione ingiusta. Proprio le vicende della legittima difesa dovrebbero indurre a riflessione: ogni qual volta ne viene invocata l'applicazione ci sono problemi. Quando un commerciante reagisce all'intrusione di un rapinatore sparando, magari dopo qualche anno può pure capitare che gli si riconosca l'esimente: nel frattempo è indagato, si ipotizza a suo carico dall'eccesso colposo all'omicidio volontario, è sottoposto a giudizio, e comunque paga un prezzo elevatissimo in termini materiali, oltre che di stress. Si vuol rendere tale la condizione quotidiana di ogni medico? Con una aggravante: pur se la vita di un commerciante che passa da una esperienza del genere è rovinata, l'evento non era programmato. Con questa p.d.l. si programma la rovina della vita dei medici, in presenza di una esimente il cui confine sarà sempre incerto, e quindi sempre rimesso alla valutazione discrezionale della magistratura.

8. Di più. Il medico diventa sempre più soggetto a denunce o ad azioni di danno, senza alcuna garanzia di copertura assicurativa. Quanto sopra riassunto è ancora più evidente se l'art. 1 co. 6 è letto a fianco dell'art. 4 co. 5: *"(...) il medico è tenuto al rispetto delle DAT le quali possono essere disattese, in tutto o in parte (...), 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 assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita"*. Nella più ampia formulazione approvata dall'Aula della Camera l'art. 4 co. 5 parrebbe contenere una apparente miglioria rispetto al testo pervenuto in Aula, poiché alle originarie *"terapie non prevedibili"* si affiancano - quali ragioni perché il medico disattenda le dat - che queste siano *"palesemente incongrue"* ovvero *"non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente"*. In realtà, la valutazione della incongruità apre a una discrezionalità estesa, anche del giudice che in seguito intervenisse per valutare il comportamento del medico, mentre è ovvio che la *"condizione clinica attuale del paziente"* non corrisponde a quella della redazione delle dat.

Quando queste norme opereranno, il medico si troverà di fronte un paziente non cosciente che ha lasciato anni prima disposizioni precise di sospensione della terapia, da cui deriverà un esito letale; nel frattempo, rispetto al momento della sottoscrizione, la patologia sarà diventata aggredibile con previsione di successo. Se il medico rispetterà la volontà del paziente e lo lascerà morire, potrà incorrere in denunce penali e/o azioni civili da familiari che gli contesteranno di non aver praticato le nuove terapie. Se disattenderà le dat e praticherà al paziente i trattamenti sanitari necessari, andrà incontro ad analoghe denunce: la guarigione non sarà poi così certa - quando mai lo è? -, e comunque l'ammalato aveva stabilito diversamente. E' la conferma che ogni medico avrà bisogno dell'avvocato più che dell'infermiere. Ma non è detto che l'intervento dell'avvocato - che ovviamente non è un volontario e costa - sia risolutivo. Non aiuta il riferimento al fiduciario: e se costui non è stato nominato? se non è reperibile e vi è urgenza? e quand'anche vi sia un fiduciario chi preclude che altri interessati denunciino o avviino l'azione di danno? Se il fiduciario è un figlio, un altro figlio non può rivolgersi al giudice? Nè aiuta la stipula di un'assicurazione. Nessuna compagnia assicuratrice liquida in automatico: svolgerà un'istruttoria che verificherà la scelta del medico. La valuterà positivamente ai fini della copertura se il medico avrà parametrato la sua condotta non al beneficio del paziente (non più *"base"* della professione), ma a quello che evita i danni maggiori. E' ragionevole

immaginare che l'assicurazione scaricherà sul professionista il mancato rispetto della previsione più facile e negherà la copertura al medico che, potendo applicare le dat, invece ha ritenuto che le nuove acquisizioni fossero in grado di dare risultati.

9. Il medico diventa sempre meno credibile. A scadenze ricorrenti le cronache informano di annunci di pseudo-terapie più efficaci di quelle ufficiali a fronte di patologie gravi, invariabilmente seguiti da tragiche disillusioni e da esiti letali per i non pochi che a quegli annunci avevano dato credito per sé o per stretti familiari. Il recente arresto di un soggetto che aveva in programma di riprendere l'applicazione del metodo di infusioni staminali - da lui elaborato - per contrastare malattie neurodegenerative ha rilanciato sui media le storie dei personaggi divenuti celebri per vicende simili nell'ultimo quarto di secolo, in un momento di concomitante polemica sui vaccini, e sulle ricadute che il calo indotto degli stessi sta avendo in termini di incremento di talune malattie, morbillo in testa. Andrebbero cercate le motivazioni che spingono persone colpite direttamente o nei propri cari da malattie serie a perdere, con l'equilibrio, la fiducia nella medicina e a rivolgersi, con grado di consapevolezza più o meno attenuato, al ciarlatano di turno. Sarebbe interessante che l'approfondimento verso la più accentuata attenzione per quel che sta fuori dal recinto della medicina tenesse conto, oltre che della suggestione dei media, e della disperata ostinazione a non accettare prognosi infauste perché in definitiva non si accetta la propria condizione di esseri limitati, si rivolgesse anche al fatto che talora le preoccupazioni di non pochi medici appaiono orientate più a ridurre ipotetiche responsabilità per colpa che ad assumere decisioni difficili volte alla salute del paziente. Se le dat diventassero legge, l'incertezza e la confusione su quel che viene richiesto al medico lo indurranno ancora di più ad adeguare le opzioni professionali - nei singoli casi sottoposti a esame - alla soluzione più facile, quella che tiene più lontane l'azione risarcitoria, o la denuncia, o il procedimento disciplinare. Le stesse compagnie di assicurazione concorreranno a questa fuga dalle responsabilità, perché - non potendo far fronte alla certa moltiplicazione di richieste di indennizzo - oltre ad aumentare i premi assicurativi (ciò che si può dare per scontato), adegueranno i contratti con i medici imponendo loro di non tentare mai quello che appare più adeguato e però più audace, soprattutto in presenza di disposizioni anticipate di trattamento che, benché redatte anni prima, esprimono una volontà inequivoca. Il risultato sarà l'estensione dei casi di concreto abbandono del paziente e, per chi vuole illudersi spinto dalla disperazione, l'incremento del ricorso ai più pericolosi venditori di fumo.

10. Il falso richiamo all'accanimento terapeutico. L'art. 2 della p.d.l. è stato introdotto dall'Aula della Camera, ed è stato presentato come lo scopo vero della modifica legislativa, e cioè il divieto di accanimento terapeutico, e i media - con rare eccezioni - non hanno mancato di titolare di conseguenza: con l'obiettivo di non far qualificare ciò che passava per quello che è, cioè eutanasia. Se l'esperienza di vita quotidiana avesse maggior rilievo del condizionamento ideologico, sarebbe agevole constatare che l'accanimento terapeutico oggi non esiste. Chiunque frequenta un reparto ospedaliero con patologie serie per stare accanto al familiare o all'amico ricoverato, sa che non vi è una prassi di moltiplicazione di cure sproporzionate, e neanche di moltiplicazione di cure *tout court*. Se mai inizia a manifestarsi la tendenza contraria: con una certa frequenza vengono negate terapie costose, pur se hanno probabilità di successo, in presenza di età avanzata o di patologie irreversibili, o ancora di malattie mentali, dalla gestione complessa. Nel momento in cui il budget della sanità conosce tagli sensibili, e in parallelo cresce la domanda di cure perché l'età media si eleva in virtù del calo demografico, si introducono

criteri di selezione delle risorse e dei loro destinatari, soprattutto - per stare all'esempio dei trattamenti oncologici - quando si prospettano costi elevati del trattamento sanitario. La tendenza che si afferma sotto traccia non è quella delle cure inutili o sproporzionate, ma quella dell'abbandono del paziente.

Quando la prognosi è infausta ma si è in presenza di sofferenze acute, la medicina ha i mezzi per non abbandonare il campo: deontologia e senso di umanità impongono di intensificare la terapia del dolore. La legge n. 38/2010 - una delle poche di segno positivo su questo versante varate negli ultimi anni - facilita l'accesso alle cure palliative, soprattutto verso i malati inguaribili, ma le ristrettezze della corrispondente voce di bilancio ne permette oggi la fruizione da appena il 30% di chi ne ha reale necessità. Se vi è bisogno di novità sul piano legislativo, riguarda norme che impongano la presa in carico del malato, facendo seguire i fatti concreti alle proclamazioni di principio. La legge sulle DAT incrementa la lontananza e il distacco verso persone affette da gravi disabilità, che vogliono affrontare la sfida della vita, ma alle quali serve vicinanza per non sentirsi un peso, loro e le loro famiglie. La risposta fornita dalla Camera è stata invece la costruzione di un sistema che orienta a "staccare la spina", che scarica sul medico la responsabilità di non optare per la soluzione più facile e meno costosa per il servizio pubblico, e che a breve gli toglierà la copertura assicurativa se terrà una condotta orientata al bene del paziente invece che alla tenuta economica del sistema. Non è un caso se l'art. 2, dopo aver richiamato al co. 1 le cure palliative e la legge n. 38/2010, al co. 2, ultimo periodo, evoca, *"in associazione con la terapia del dolore"*, il ricorso alla *"sedazione palliativa profonda continua"*: inserire la *"sedazione profonda continua"* fra le cure palliative rende concreto il pericolo della eliminazione di una linea netta di confine fra la terapia del dolore e l'eutanasia attiva.

11. Le DAT non prevedono obiezione di coscienza. L'approvazione da parte dell'Aula della Camera di un emendamento che aggiunge un periodo all'art. 1 co. 6 - *"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"* - ha fatto dire a più d'un parlamentare e a una larga fascia di media che è stata finalmente riconosciuta quella obiezione di coscienza che mancava nel testo originario. L'affermazione non è esatta.

Va premesso che l'obiezione di coscienza costituisce un diritto fondamentale della persona umana, tutelato dalla Costituzione e dalle Convenzioni internazionali sui diritti umani, come recita il Preambolo della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo: *"Tutti gli esseri umani nascono liberi ed uguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza"*. La Corte Costituzionale, nella sentenza n. 467 del 1991, ha chiarito in modo incontestabile che *"[...] la protezione della coscienza individuale si ricava dalla tutela delle libertà fondamentali e dei diritti inviolabili riconosciuti e garantiti all'uomo come singolo, ai sensi dell'art. 2 della Costituzione, dal momento che non può darsi una piena ed effettiva garanzia di questi ultimi senza che sia stabilita una correlativa protezione costituzionale di quella relazione intima e privilegiata dell'uomo con se stesso che di quelli costituisce la base spirituale-culturale e il fondamento di valore etico-giuridico"*. Le norme che riconoscono il diritto di obiezione in altre leggi - in primis la n. 194/1978 sull'aborto - lo fanno in modo esplicito e ne disciplinano la forma, i limiti e gli effetti: nonostante questo, come la cronaca più recente ha mostrato proprio relativamente alle procedure abortive, nella prassi applicativa si riscontrano forzature, resistenze e contrasti. Far derivare il riconoscimento

dell'obiezione da un'espressione così generica - *"il medico non ha obblighi professionali"* - rende la tutela del tutto evanescente.

Non soccorre il richiamo *"alla deontologia professionale"*. Si è ricordato come non vi sia alcuna necessità dal punto di vista giuridico di una legge nuova sul consenso del paziente alle cure, alle terapie e ai trattamenti da prestarsi in fine vita. E come già adesso i principi costituzionali e del diritto internazionale consentano di risolvere secondo scienza e prudenza i casi più problematici di conflitto tra l'abbandono terapeutico e l'eccesso futile delle cure. In uno col Codice deontologico, che costituisce l'ambito più adeguato delle regole per il medico: quando, come sta accadendo con le dat, la legge pretende di costituire la fonte principale, se non esclusiva, di diretta regolamentazione, sovverte l'essenza della professione medica, fatta di scienza e di coscienza, e di decisioni ponderate, discusse e difficilmente formalizzabili. Tutte le disposizioni dell'articolato sono incompatibili col giuramento del medico: come si coniugano la vincolatività delle dat - disposizioni date ora per allora - e le altre norme coercitive dell'attività sanitaria con l'impegno solenne che ogni medico assume a *"esercitare la medicina in autonomia di giudizio e responsabilità di comportamento contrastando ogni indebito condizionamento che limiti la libertà e l'indipendenza della professione"*? con l'art. 4 del Codice deontologico, per il quale *"Il medico ispira la propria attività professionale ai principi e alle regole della deontologia professionale senza sottostare a interessi, imposizioni o condizionamenti di qualsiasi natura"*? con l'art. 17 dello stesso Codice, per il quale *"Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte"*.

La legge è fortemente voluta, da una parte consistente dei suoi fautori, solo perché è funzionale allo scopo di introdurre nell'ordinamento il principio che la vita è un bene disponibile. La posta in gioco è questa, e da essa dipende il futuro della professione medica. Nel contrasto fra le norme di questa legge - se verrà approvata - e le norme del codice deontologico è ovvio che prevarranno le prime: da parte di chi e in che modo saranno identificati i *"trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali"* che il medico avrebbe titolo a rifiutare se la legge permette la sospensione/interruzione di qualsiasi trattamento sanitario, incluso quello idoneo a salvare la vita del paziente?

Quando nel 1978 fu legalizzato l'aborto, dalla legge 194 emergeva che si trattasse di un atto da rendere - per lo meno nelle formulazioni e nelle intenzioni - il più possibile eccezionale, e come tale non esigibile al medico che evochi il conflitto con la propria coscienza. La legge sulle dat orienta invece al contrario, cioè a far prevalere la dichiarazione di volontà sul dato oggettivo: la rinuncia, la sospensione o l'interruzione del trattamento sanitario non costituiscono una deroga, bensì una opzione di rilievo pari, se non prevalente, all'avvio o alla prosecuzione del trattamento medesimo. L'art. 1 co. 6 è comunque incompleto, poiché esenta da *"obblighi professionali"* soltanto *"il medico"*. E' lecito domandarsi perché non sia stato incluso pure l'esercente la professione sanitaria che non sia medico - a cominciare dagli infermieri -, cui le altre disposizioni conferiscono compiti e responsabilità sia quanto alla formazione e alla registrazione del consenso informato, sia quanto all'adempimento delle dat, e quindi alla partecipazione attiva a interventi eutanasi. E perché non siano stati parimenti inclusi i dirigenti degli ospedali o delle case di cura.

Il diniego di obiezione di coscienza è indiscriminato, dal momento che l'art. 1 co. 10 impone l'attuazione della legge a *"ogni struttura sanitaria pubblica o privata"*: nel testo entrato nell'Aula della Camera al posto del termine *"struttura"* vi era *"azienda"*. *"Azienda"* è

più ampio: in teoria avrebbe permesso all'interno di una Asl di esentare taluni presidi dall'applicazione delle nuove norme. "Struttura" non consente eccezioni: la legge si applicherà ovunque. E non solo "ogni struttura sanitaria pubblica", ma pure "privata". In quel "privata" ci sono la Fondazione Policlinico A.Gemelli, l'Ospedale pediatrico Bambin Gesù, l'Ospedale Fatebenefratelli, l'Ospedale Cristo Re, il Campus Bio-Medico, solo per citare strutture sanitarie private di ispirazione religiosa presenti nella Capitale. E ancora: l'Associazione la Nostra famiglia (sedi in tutta Italia), la Fondazione Poliambulanza (Brescia), la Fondazione Maugeri (sedi in tutta Italia), la Casa di Sollievo della Sofferenza di S. Giovanni Rotondo, e le altre 100 strutture analoghe esistenti sul territorio nazionale.

12. Confusione negli adempimenti formali. Un ultimo aspetto, solo apparentemente di carattere formale. Per l'art. 4 co. 6 - come si è visto - "*Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, quando ricorrano i presupposti di cui al comma 7*". Tale comma stabilisce che "*Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica (...) possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al fiduciario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili*". Dalla lettera della norma emerge quindi che:

- a. mentre per trasferire un immobile o un'autoveicolo è sempre necessario un atto pubblico, per decidere della vita o della morte di una persona è sufficiente una scrittura privata autenticata (o addirittura una semplice scrittura da consegnare al comune). Ciò è coerente con un ordinamento nel quale le ferie resteranno indisponibili e la vita non più;
- b. non si capisce - visto che la legge non lo precisa - chi custodisca le dat, se formalizzate in atto pubblico o in scrittura privata autenticata;
- c. se invece ci si rivolge al comune, è sufficiente una ancor più semplice scrittura privata, che verrà annotata "*in apposito registro, ove istituito*". E se il registro non viene istituito, quella scrittura privata dove va a finire? La norma peraltro non delega il governo a prevedere, visto che la materia è quella dei diritti personali, un modello unico di registro per ogni comune;
- d. la raccolta delle dat da parte delle regioni è eventuale: dipende sia dalla avvenuta adozione della gestione informatica dei dati sanitari, sia dalla decisione di inserire le dat nel sistema informatico. Se mai ricorressero entrambe le condizioni, la raccolta delle dat non sarebbe mai completa, dipendendo comunque dalla scelta il fiduciario;
- e. manca - come per le eventuali incombenze dei comuni - una norma di rinvio a un registro omogeneo per regione.

Con questo quadro - non solo potenzialmente, ma già attualmente - caotico, come farà un medico a sapere che esistono le dat per un paziente che ha in cura? soprattutto se il fiduciario non è stato nominato o se, nominato, non si rende presente?

13. Il d.d.I. non è emendabile. Pur apprezzando prima il lavoro dei Deputati, e adesso quello dei Senatori - gli emendamenti hanno il merito di segnalare i profili critici di ogni singolo comma del testo -, riteniamo tuttavia che il testo sia inaccettabile nell'insieme, poiché rende disponibile il diritto alla vita, orienta la medicina non al bene del paziente ma al rispetto assoluto di una volontà espressa in contesti diversi da quello in cui può venirsi a trovare, senza le informazioni e gli approfondimenti forniti nella concretezza di una

patologia; al tempo stesso mortifica e deprime in modo grave la professionalità, la competenza e l'etica del medico. Dando per concluso il lavoro di questa Legislatura, **auspichiamo che il prossimo Parlamento affronti le reali emergenze sanitarie**, derivanti da tagli sempre più consistenti al bilancio relativo alla salute e dalla irragionevole allocazione delle risorse - tali da rendere un mero enunciato l'art. 32 Cost. -, abbandonando proposte che avrebbero anche l'effetto di rendere ancora più complicato l'esercizio della professione medica, con un prevedibile incremento del contenzioso: esito di norme generiche, confuse e contraddittorie, oltre che oggettivamente sbagliate.

Roma, 4 dicembre 2017

** Il Centro studi Livatino è disponibile attraverso i propri iscritti a ogni ulteriori approfondimento del tema, anche con interventi in workshop, convegni, conferenze **

info@centrostudilivatino.it - www.centrostudilivatino.it-(+393494972251 +393334152634)