

Contributo scritto includente alcune proposte migliorative – in luogo dell’audizione originariamente prevista per il 20 giugno 2017 – relativo al ddl n. 2801
(*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*).

Luciano Eusebi

*ordinario di Diritto penale nella Università Cattolica - Milano
già membro del Comitato Nazionale per la Bioetica*

Ringraziando per il cortese coinvolgimento nella discussione relativa al ddl n. 2801, desidero proporre alcune sintetiche proposte migliorative che riterrei importanti e suscettibili di un’ampia possibilità di convergenza:

1. Proprio al fine di garantire un’espressione autentica dell’autonomia personale è necessario che le **DAT** siano redatte sulla base di una **effettiva informazione**. È stato importante l’inserimento all’art. 4, co. 1, delle parole «*e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte*»: ma tale inciso resta pletorico in quanto privo, nel testo, di qualsiasi riflesso circa la validità delle DAT. Costituisce un principio liberale cardine ormai acquisito che l’attività medica debba essere svolta sulla base di un consenso debitamente informato, tanto che difetti dell’informazione implicano la responsabilità giuridica del medico. **Risulta di conseguenza assurdo – e suscettibile, sotto vari profili, di censure d’incostituzionalità – che una dichiarazione pur sempre rilevante ai fini di condotte mediche attive ed omissive, cui si si riconnettono conseguenze del massimo livello per la vita e la salute del soggetto interessato, possano assumere rilievo senza che si esiga la natura informata dell’espressione della volontà in cui esse si sostanziano** (rispetto ai quadri clinici pertinenti, alle alternative terapeutiche disponibili, alle risorse della medicina palliativa, alle conseguenze delle scelte).

Appare pertanto necessario introdurre una forma vincolante di riscontrabile coinvolgimento medico nella redazione delle DAT (anche ai fini dell’**art. 4, co. 6**, che prevede la validità delle DAT anche sulla base di un mero deposito presso il Comune). Il che consentirebbe, fra l’altro, di **recuperare la dimensione dell’alleanza terapeutica** anche con riguardo alle DAT, evitando di delineare una improvvida contrapposizione tra il dichiarante (potenziale malato) e il medico (mero potenziale esecutore delle direttive), laddove è proprio il rapporto medico che può garantire il carattere consapevole della manifestazione di volontà. Con ciò potrebbe recuperarsi, a sua volta, un **rapporto organico tra la disciplina delle DAT e quella della pianificazione terapeutica condivisa**: discipline che sarebbe del tutto irrazionale – anche in questo caso con possibili problemi di costituzionalità – costruire secondo impostazioni giuridiche divergenti (in questo senso si sarebbe potuto pensare, sempre che non lo si ritenga ancora possibile, a una norma unitaria circa DAT e pianificazione condivisa).

Il coinvolgimento del medico potrebbe del resto implicare la garanzia, oltre che dell’informazione, anche del fatto che il contenuto delle DAT non sia condizionato da **patologie depressive** o psicotiche, né da **indizi di pressioni** aventi per oggetto la rinuncia alle terapie. Queste ultime esigenze, peraltro, potrebbero anche costituire l’oggetto di una disposizione autonoma, come avviene in alcune normative estere.

Si segnala inoltre che l’art. 4 co. 1, non distinguendo tra «**futura capacità di autodeterminarsi**» **reversibile o irreversibile**, non considera che il contenuto di una DAT può assumere significati completamente diversi nei due casi (un conto è l’esclusione di certi tipi d’intervento con riguardo a un’incapacità irreversibile, ben altro ritenere applicabile la disposizione, con esiti drammatici, anche a incapacità suscettibili di configurarsi, se affrontate, del tutto transitorie, come quelle conseguenti, poniamo, a un incidente stradale): sarebbe opportuno, pertanto, evitare che possa insorgere l’equivoco.

2. Quanto espresso al punto precedente si ricollega all'**art. 4, co. 5**, quale norma che prevede la **vincolatività** per il medico delle DAT, salvo i tre casi di mitigazione ivi previsti.

Se, tuttavia, ciò che si vuole ottenere è che il medico non possa trascurare le DAT, salvo valutare che sussistano tutte le condizioni rispondenti a un'effettiva espressione dell'autonomia individuale, allora deve riconoscersi che il medesimo risultato si ottiene – senza suscitare equivoci circa la trasformazione in senso puramente esecutivo del ruolo che compete al medico e recuperando la possibilità di un'ampia convergenza culturale su un testo di legge tanto delicato – attraverso formule che riprendano le espressioni in materia della Convenzione europea di biomedicina (Oviedo), del Codice deontologico dei medici e del Comitato Nazionale per la Bioetica: per esempio, il medico **tiene in considerazione** o **deve tenere in considerazione** le DAT, o **deve muovere dalla considerazione** delle DAT.

Per i medesimi motivi, conformemente a quegli stessi testi, risulterebbe meno equivocabile e senza controindicazioni ripristinare, nel ddl, l'espressione di "**dichiarazioni**" (e non direttive) **anticipate di trattamento**.

In ogni caso, **resta** francamente **incomprensibile su quale base** nei tre casi previsti di mitigazione dell'efficacia vincolante delle DAT, che implicano tipiche valutazioni mediche (DAT incongrue, non corrispondenti alla condizione clinica attuale, sussistenza di terapie nuove), **la valutazione del fiduciario debba porsi sullo stesso piano di quella del medico** (il fiduciario non può avere una facoltà sua personale di decidere sulla vita e sulla salute del malato, se le DAT sono inutilizzabili). Del pari resta incomprensibile, in quei medesimi casi, **su quale base venga configurato come una mera facoltà** («possono essere disattese») **il non agire secondo le DAT**: possono forse essere rispettate DAT incongrue?. Circa, inoltre, le **«terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione»**, dovrebbe parlarsi di terapie che il dichiarante *non abbia valutato* all'atto della sottoscrizione (non interessa ciò che in generale fosse prevedibile, ma ciò che il dichiarante abbia o meno previsto).

Non pare, inoltre, che sussistano ragioni forti perché non possa aggiungersi ai casi in cui il medico **«non ha obblighi professionali»** dinanzi alla richiesta del paziente, secondo l'**art. 1, co. 6**, anche **il caso in cui la richiesta concerna l'interruzione di un trattamento terapeutico ritenuto dal medico tuttora proporzionato**: evitando, in quel caso, che la richiesta implichi un obbligo per ciascun singolo medico. In questo modo si stempererebbe uno dei punti di maggior attrito della normativa in discussione, salvaguardando il diritto del medico ad agire secondo coscienza e non negando al richiedente di vedere comunque accolte, attraverso un altro sanitario, le sue richieste.

3. Sebbene sul senso complessivo dell'**art. 2, co. 2**, si possa ampiamente concordare, il testo proposto suscita notevoli problemi, forse non adeguatamente percepiti: sebbene risolvibili senza aprire questioni di principio.

3.1 Si noti anzitutto che tale comma, nella sua prima parte, configura un **dovere per il medico** («deve») **del tutto autonomo dalla volontà** (e dunque dal consenso) **del paziente**. Ciò premesso, a) La **previsione secca del divieto di ricorso a trattamenti sproporzionati**, senza alcun rilievo per la volontà del malato, è **pericolosa** e in tali termini non accettabile: si pensi alla giovane mamma con una breve aspettativa di vita cui un intervento chirurgico sproporzionato perché ad alta probabilità di esito infausto, ma non addirittura temerario, potrebbe offrire, ove riesca, un prolungamento della vita più esteso: in un caso di questo tipo la scelta di mettere a repentaglio la breve aspettativa di vita spetta al paziente e non può essergli preclusa. Si pensi, inoltre, a eventuali linee guida che considerino **non proporzionata una certa attività terapeutica anche sulla base di**

considerazioni economiche, cosa che per certe categorie di malati già avviene in certi paesi: anche in questo caso non si può addirittura *impedire* al malato di richiedere a sue spese (poniamo, attraverso una sottoscrizione) di usufruire della terapia ritenuta troppo costosa. Lascia forti dubbi, in altre parole, la regola secondo cui le linee guida segnerebbero, con riguardo alla proporzionalità, non soltanto un criterio cui riferire la perizia dell'attività medica, ma anche la soglia cui riferire il divieto assoluto di praticare un certo atto medico.

b) Secondo il testo attuale il medico, rispetto al «paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza della morte», «deve astenersi da ogni **ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure**»: ma le cure non si identificano con le terapie e ricomprendono anche la palliazione e ogni profilo di assistenza. Il testo, di per sé, pone limiti anche a simili interventi, quasi che a un certo punto il paziente possa essere *abbandonato*. Il che, ovviamente, è inaccettabile.

c) Il concetto di «**prognosi infausta a breve termine**» è ambiguo, ove solo si tenga conto delle amplissime definizioni di terminalità proposte in parte della letteratura medica recente (v. anche il documento SIAARTI sulle grandi insufficienze d'organo): prevedibilità della morte (ma con quale percentuale statistica?) a sei mesi, a un anno o addirittura, secondo alcune posizioni di area anglosassone, a due anni.

d) Lo stesso concetto di «**ostinazione irragionevole**» appare, dal punto di vista giuridico, del tutto indefinito e, dunque, non tale da creare limiti chiari sul piano delle responsabilità.

3.2. Circa, poi, la seconda parte del medesimo art. 2, co. 2, va rilevato che la «**sedazione palliativa profonda continua**» viene riferita a «sofferenze refrattarie ai trattamenti». Ma sofferenze *refrattarie* possono anche essere del tutto transitorie. Risulta dunque necessario precisare, inserendo l'avverbio *irreversibilmente*: cioè riferendo la disposizione a «**sofferenze irreversibilmente refrattarie**».

4. Circa l'art. 1, co. 5, va rilevato anzitutto come la disposizione sulla **nutrizione e idratazione artificiali** non preveda alcuna **delimitazione a contesti oggettivi di fine vita**, rendendosi utilizzabile, in linea di principio, da chiunque non si alimenti e chieda di essere lasciato morire. Il problema potrebbe riguardare, fra l'altro, l'**anoressico**: non credo che si voglia arrivare a dire che l'eventuale rifiuto dell'alimentazione da parte di un simile malato debba essere recepita come se fosse una scelta libera e debba risultare insindacabile per il medico. Ma secondo l'assetto attuale del ddl, la conseguenza rischia di essere questa.

Si tratta di **evitare che la norma possa essere utilizzata con riguardo a pazienti** in condizioni di precarietà esistenziale, che tuttavia **non** sono affatto **terminali e non** sono **tenuti in vita da interventi terapeutici intensivi**.

Più complessivamente, inoltre, appare **incoerente il voler definire per legge che cosa si debba considerare trattamento sanitario**, dopo che si è ribadito per anni sul piano giudiziario e legislativo (per esempio in materia di procreazione medicalmente assistita) che una simile valutazione compete al medico. Quantomeno, dunque, si lasci valutare al medico quando le modalità e i contesti di alimentazione manifestino le caratteristiche di un simile trattamento.

Possono assumere, infatti, le caratteristiche di un trattamento sanitario eventualmente valutabile, in certi casi, come sproporzionato talune modalità mediche necessarie per instaurare l'alimentazione e l'idratazione, ma non l'alimentazione e l'idratazione in quanto tali, che non costituiscono mezzi per il contrasto di una patologia risultando necessarie anche alla persona sana: fermo che l'alimentazione e l'idratazione vengono interrotte ove il corpo non sia più in grado di assimilarle.

L'intera disposizione, in sé, non appare necessaria, perché foriera di equivoci ed in quanto le problematiche connesse sono risolvibili sulla base dei criteri ordinari che presiedono all'esercizio dell'attività medica.

5. Appare estremamente delicato l'art. 3 (in particolare il **comma 2**), concernente il **trattamento sanitario del minore (e dell'interdetto)**. Se infatti l'intento della norma era assicurare che il minore e l'interdetto in grado di esprimere un punto di vista responsabile sul trattamento *debbano essere sentiti*, **il tenore dell'articolo finisce per sovvertire un principio basilare: quello per cui il minore (e l'interdetto) sono titolari di un diritto alla vita e alla salute che non può essere compromesso per decisione di chi lo rappresenti**: diritto che il medico ha il dovere di salvaguardare secondo i criteri di appropriatezza dell'attività medica (il genitore non può denegare la tutela della salute o della vita, poniamo, di un neonato che manifesti problemi patologici).

La situazione, dunque, è completamente diversa da quella concernente l'espressione del consenso da parte del soggetto maggiorenne: in tal caso è l'interessato che decide circa una ingerenza sul suo corpo, mentre nel caso del minore (e dell'interdetto) è un terzo che decide sulla tutela della vita e della salute altrui: laddove garante di tale tutela non può che essere il medico (l'indicazione dello scopo di cui all'ultima parte del comma 2, pertanto, non risolve affatto il problema: ma si noti, comunque, come in essa sia suggestivamente anteposta la «tutela della salute psicofisica» alla tutela della vita): si noti che **non è prevista nemmeno la consultazione di un comitato etico**.

Del resto, sarà improbabile, in un contesto di diniego del consenso alle terapie sul minore o sull'interdetto da parte del genitore o del rappresentante legale, che il medico attivi il previsto procedimento giudiziario (comma 5): dato che, se aderisce al diniego, appare comunque esente, ai sensi dell'art. 1, co. 6, da qualsiasi responsabilità.

6. Altre considerazioni possono riguardare:

- l'opportunità della previsione di un **termine di durata delle DAT**, che assicuri la riconsiderazione periodica delle problematiche affrontate e l'aggiornamento dell'informazione;
- l'**eccessività della forma scritta (o video) per il consenso a qualsiasi trattamento sanitario**, anche di minima portata (art. 1, co. 4);
- l'esclusione di un qualsiasi ruolo per i **comitati etici** nei casi di decisioni complesse o non condivise col fiduciario o inerenti a minorenni;
- la considerazione dei delicati problemi di **rapporto con la legge Gelli (n. 24/2017)** recentemente approvata in tema di responsabilità medica.

21 giugno 2017

luciano.eusebi@unicatt.it

cell. 328-9445140