

Alla Commissione Igiene e sanità – Senato della Repubblica

Roma, 19.6.2017

Considerazioni sul d.d.l. n. 2801 approvato dalla Camera dei deputati il 20 aprile 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*

SOMMARIO: 1. Considerazioni generali; -2. Modalità della dichiarazione delle dat (artt. 4 e 5); -3. Poteri del fiduciario (art. 4.1); -4. Due osservazioni conclusive: limiti di applicabilità delle dat (art. 4.5); revoca delle dat e ruolo dei «testimoni» (art. 4.6, ultima parte).

1. Considerazioni generali.

L'entrata in vigore del d.d.l. n. 2801 approvato dalla Camera dei deputati il 20 aprile 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, ora sottoposto all'esame del Senato, sarebbe un fatto molto significativo: metterebbe fine a una pluridecennale, e finora improduttiva, “guerra ideologica”; e senza obbligare nessuno a dismettere personali sentimenti di “indisponibilità del bene-vita”, priverebbe definitivamente di credibilità le posizioni – già per diritto attuale insostenibili – di chi nega liceità e rilevanza giuridiche del rifiuto di cure anche vitali.

Al di là del notevole valore simbolico, ritengo tuttavia che questo testo, ove promosso a legge senza variazioni, innoverebbe poco la situazione odierna: aumenterebbe scarsamente l'effettivo grado di garanzia dei cittadini quanto alla vincolatività e al concreto rispetto delle loro disposizioni preventive di cura; e non scongiurerebbe né le incertezze che la materia continua a suscitare nei medici e negli operatori sanitari, né la frequente insorgenza di controversie giudiziarie.

Al riguardo è da notare in primo luogo che il disegno non contempla un registro informatico nazionale delle direttive anticipate: l'istituzione di tal registro sarebbe il modo più efficace per assicurare che al momento del bisogno le direttive vengano a conoscenza dei curanti. Oltre a questo limite, il d.d.l. è suscettibile a mio giudizio di due principali rilievi critici.

2. Modalità della dichiarazione delle dat (artt. 4 e 5).

Nell'art. 4.1 si legge che le direttive anticipate di cura vengono formulate dall'interessato «dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte». Mi sembra un principio di buon senso e perfettamente coerente con la logica del consenso informato quale fondamento del rapporto terapeutico: ma quale garanzia il d.d.l. appresta a questo principio? Affinché le parole citate non restino una declamazione vuota suggerirei di

prevedere che la dichiarazione delle dat venga ricevuta da un medico. Il medico ricevente (e la legge ben potrebbe precisarlo) non dovrebbe avere titolo a sindacare le dichiarazioni sotto il profilo morale, religioso e simili; suo compito dovrebbe essere piuttosto di assistere il dichiarante, di garantire appunto che il suo grado di informazione sia «adeguato», e insomma di assicurare - innanzi tutto al diretto interessato - che le sue dichiarazioni non si fondino su false rappresentazioni degli effetti di una patologia o di una terapia, né tradiscano - per difetto di padronanza del linguaggio tecnico - le sue reali intenzioni.

L'idea che sia opportuna la partecipazione di un medico alla redazione dell'atto non può dirsi estranea al testo del d.d.l., che però la svolge in maniera stranamente incompleta. Mi riferisco, oltre che alla citata dichiarazione di principio di cui all'art. 4.1, all'art. 5, ove la «pianificazione condivisa delle cure» - già presente in precedenti progetti quale figura di nebulosa utilità - è stata precisata affermando che il medico e l'*équipe* sanitaria sono tenuti ad attenersi «qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità». Nel d.d.l. 2801 la «pianificazione condivisa delle cure» ha insomma assunto i sembianti di un caso particolare di formulazione di direttive anticipate, contraddistinto dall'aver luogo non in un qualunque momento della vita dell'interessato, ma in presenza «di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta» (art. 5.1). Ebbene per questo caso il d.d.l. prevede che la dichiarazione sia fatta nel confronto dialettico con il medico curante (art. 5.1 e 5.3). Questa previsione ha una sua singolarità, perché quando in esperienze straniere si è richiesta o caldeggiata la partecipazione di un medico alla stesura delle direttive, proprio nei confronti del *curante* si è ipotizzata una ragione di preclusione, consistente nel pericolo ch'egli incoraggi il paziente a rifiutare certi trattamenti allo scopo di disimpegnarsi. A me non pare che tale pericolo sia particolarmente grave, e propondo a pensare che se il paziente ha fiducia nel medico che lo ha già in cura, ben possa ammettersi che a lui dichiari le proprie direttive anticipate. Trovo però sorprendente che il coinvolgimento di un medico, armonico con le premesse di cui all'art. 4.1, sia previsto proprio e solo in riferimento a questa situazione controversa. Sarebbe a mio giudizio molto più lineare e coerente, evitando la duplicazione di figure, sopprimere la «pianificazione condivisa», scrivere nell'art. 4.1 (o in principio dell'art. 4.6) che la dichiarazione delle dat «è ricevuta da un medico», e di séguito eventualmente prevedere che il medico si occupi di una qualche forma di registrazione.

Giudicherei un miglioramento, rispetto al testo attuale, anche solo che la legge menzionasse la ricezione da parte di un medico come una tra varie modalità tipiche di dichiarazione delle dat. Faccio però notare che chi scelga di rendere la

dichiarazione a un medico sarà sempre maggiormente garantito sia circa l'inequivoca comprensibilità, sia circa l'efficacia e il rispetto delle proprie disposizioni; chi invece renda la dichiarazione a un qualunque pubblico ufficiale o la consegni scritta all'ufficio dello stato civile (cfr. art. 4.6) resta esposto al rischio che al momento di eseguire le sue disposizioni qualcuno (medici curanti, familiari, ecc.) possa mettere in dubbio che esse furono espresse «dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche» (art. 4.1), e con ciò possa mettere in causa la loro validità; oppure al pericolo che le disposizioni vengano disapplicate sotto pretesto del loro incerto significato; o ancora che esse vengano semplicemente fraintese.

3. Poteri del fiduciario (art. 4.1).

L'altro principale motivo di perplessità concerne le mansioni del «fiduciario», che a me paiono definite in modo troppo ampio e troppo vago. A termini dell'art. 4.1 il fiduciario «fa le veci» dell'autore delle dichiarazioni anticipate e «lo rappresenta nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie». La scelta della parola «rappresenta» non mi sembra felice: nel linguaggio tecnico-giuridico «rappresentante» è sempre stato chi, con effetti per altri, esprime una volontà *propria*, mentre in materia di decisioni di cura non si dubita che i vari immaginabili *alter ego* dell'interessato (tutore, amministratore di sostegno, «fiduciario» appunto) siano chiamati a fungere, finché possibile, da suo «portavoce» (a decidere non *per* lui, ma *insieme* a lui, secondo un'espressione ricorrente in giurisprudenza). La mia obiezione, tuttavia, non si esaurisce sul piano terminologico: le espressioni dell'art. 4.1 da ultimo citate soffrono nell'insieme di eccessiva ambiguità e rischiano di aprir la strada a gravi e inestricabili incertezze. Si immagini questo caso: una persona viene condotta in ospedale in condizioni di incoscienza; i medici la trovano affetta da un tumore al colon, la cui urgente asportazione comporterà una grave menomazione; risulta che il paziente abbia fatto dichiarazione di direttive anticipate: si consultano le direttive, e vi si trova espressa la volontà di non esser alimentato artificialmente, ove caduto in stato vegetativo, per un periodo superiore a un anno, ma *nulla che abbia a che fare con operazioni chirurgiche invalidanti*; nel documento è stato anche nominato un fiduciario; *il fiduciario dichiara di rifiutare l'intervento*. In simili circostanze la lettera dell'art. 4.1 («fa le veci» del paziente e lo «rappresenta nelle relazioni con le strutture sanitarie») sembrerebbe obbligare i medici a astenersi dall'operazione; ma sarà difficile che la loro coscienza non avverta un problema: la nomina di questa persona di fiducia può davvero considerarsi una «delega in bianco», comprensiva del potere di rifiutare cure che l'interessato non ha dichiarato di rifiutare? Facilmente il dilemma – mentre il malato giace in corsia

- finirà in un'aula giudiziaria, e sarà un giudice a dover decidere se l'operazione sia o meno da praticare.

Scenari di questo genere sarebbero prevenuti e il grado di garanzia effettiva dell'autodeterminazione del paziente sarebbe notevolmente innalzato se la legge dicesse che nelle dat il dichiarante può incaricare il fiduciario di assumere *determinate* decisioni in considerazione delle condizioni cliniche in cui l'interessato si venga poi a trovare (per esempio: "ove si prospettino interventi chirurgici invalidanti, sia mia moglie – nella mia incapacità – a decidere se procedervi").

4. Due osservazioni conclusive: limiti di applicabilità delle dat (art. 4.5); revoca delle dat e ruolo dei «testimoni» (art. 4.6, ultima parte).

Concludo il parere richiestomi con due osservazioni di maggior dettaglio, ma a mio giudizio non meno rilevanti.

In un disegno che intende assicurare il rispetto delle dat, la previsione che esse siano in qualche caso «disattese» (art. 4.5) suona alquanto stridente. Sugerirei di riverificare l'intero testo dell'art. 4.5, perché risulti chiaro che il tema ivi trattato è (solo) quello della non corrispondenza della situazione clinica presente, o delle terapie indicate, rispetto alle previsioni ipotetiche del dichiarante nel momento della redazione dell'atto. Se l'autore delle direttive soffre di patologie o disturbi differenti da quelli cui si era riferito nel documento, o se disponibili e indicate sono cure significativamente diverse da quelle che il paziente ha preventivamente dichiarato di non volere, non c'è che da riconoscere che le direttive *non sono applicabili*: il che, in un certo senso, è l'esatto contrario del «disattenderle».

Ho già detto che a mio avviso la procedura tipizzata dalla legge per la dichiarazione anticipata delle volontà di cura dovrebbe contemplare la partecipazione di un medico alla redazione dell'atto. Per ragioni sulle quali non mi soffermerò in questa sede, considererei come accorgimento ottimale che si prevedesse altresì la presenza di uno o più testimoni scelti dal dichiarante. Il punto sul quale vorrei qui richiamare l'attenzione è che di ricezione da parte di un medico e di presenza di testimoni il d.d.l. parla nel finale dell'art. 4.6 a proposito della *revoca* delle direttive, per il caso che non sia possibile «procedere con le forme previste dai periodi precedenti». A me sembra che qui si rischi di ingenerare confusione tra *problema della conoscibilità* della revoca e *validità* di quest'ultima. Comunque manifestato, ogni ripensamento dell'interessato circa un rifiuto di cure precedentemente espresso merita il pieno rispetto di tutti gli operatori sanitari che ne abbiano avuto conoscenza: e sarebbe bene che ciò risultasse chiaramente dalla legge.

Donato Carusi

ordinario di Diritto privato nell'Università di Genova
via Balbi 22 – 16126 – Genova
tel. 010 2099911; 2099213
dociter.carusi@libero.it