

**COMMISSIONE XII
AFFARI SOCIALI**

RESOCONTO STENOGRAFICO

INDAGINE CONOSCITIVA

7.

SEDUTA DI GIOVEDÌ 28 APRILE 2016

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE **MARIO MARAZZITI**
INDI
DEL VICEPRESIDENTE **MARCO RONDINI**

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DICHIARAZIONI DI VOLONTÀ ANTICIPATE NEI TRATTAMENTI SANITARI »:	
Marazziti Mario, <i>Presidente</i>	3	Audizione di esperti della materia:	
INDAGINE CONOSCITIVA, DELL'ESAME DELLE PROPOSTE DI LEGGE C. 1142 MANTERO, C. 1298 LOCATELLI, C. 1432 MURER, C. 2229 ROCCELLA, C. 2264 NICCHI, C. 2996 BINETTI, C. 3391 CARLONI, C. 3561 MIOTTO, C. 3584 NIZZI, C. 3586 FUCCI, C. 3596 CALABRÒ, C. 3599 BRIGNONE, C. 3630 IORI, C. 3723 MARZANO E C. 3730 MARAZZITI: « NORME		Marazziti Mario, <i>Presidente</i>	3, 9, 10, 12, 13
		Amato Maria (PD)	9
		Canestrari Stefano, <i>Professore ordinario di Diritto penale presso il dipartimento di Giurisprudenza dell'Alma Mater Studiorum</i> -	

N. B. Sigle dei gruppi parlamentari: Partito Democratico: PD; Movimento 5 Stelle: M5S; Forza Italia - Il Popolo della Libertà - Berlusconi Presidente: (FI-PdL); Area Popolare (NCD-UDC): (AP); Sinistra Italiana-Sinistra Ecologia Libertà: SI-SEL; Scelta Civica per l'Italia: (SCpl); Lega Nord e Autonomie - Lega dei Popoli - Noi con Salvini: (LNA); Democrazia Solidale-Centro Democratico: (DeS-CD); Fratelli d'Italia-Alleanza Nazionale: (FdI-AN); Misto: Misto; Misto-Alleanza Liberalpopolare Autonomie ALA-MAIE-Movimento Associativo italiani all'Estero: Misto-ALA-MAIE; Misto-Minoranze Linguistiche: Misto-Min.Ling.; Misto-Partito Socialista Italiano (PSI) - Liberali per l'Italia (PLI): Misto-PSI-PLI; Misto-Alternativa Libera-Possibile: Misto-AL-P; Misto-Conservatori e Riformisti: Misto-CR; Misto-USEI (Unione Sudamericana Emigrati Italiani): Misto-USEI; Misto-FARE! - Pri: Misto-FARE! - Pri.

	PAG.		PAG.
<i>Università di Bologna</i>	3, 11, 12	<i>ALLEGATI:</i>	
Nicchi Marisa (SI-SEL)	10		
Toraldo Di Francia Monica, <i>vicepresidente del Comitato etico pediatrico della Toscana</i> <i>professoressa di bioethics presso la Stanford University, Breyer Center Overseas Studies in Florence</i>	6, 12	<i>Allegato 1: documentazione consegnata da Stefano Canestrari</i>	14
Zuffa Grazia, <i>psicologa e psicoterapeuta, svolgono una relazione sui temi oggetto dell'audizione</i>	8, 13	<i>Allegato 2: documentazione consegnata da Grazia Zuffa</i>	25

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE
MARIO MARAZZITI

La seduta comincia alle 15.10.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso l'attivazione di impianti audiovisivi a circuito chiuso.

Audizione di esperti della materia.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'audizione di esperti della materia, nell'ambito dell'esame delle proposte di legge: C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 1432 Murer, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano e C. 3730 Marazziti: « Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari ».

Do, quindi, il nostro benvenuto a Stefano Canestrari, professore ordinario di diritto penale presso il Dipartimento di giurisprudenza dell'Alma Mater Studiorum – Università di Bologna; Monica Toraldo Di Francia, vicepresidente del Comitato etico pediatrico della Toscana e professoressa di Bioethics presso la Stanford University, « Breyer Center for Overseas Studies in Florence », e a Grazia Zuffa, psicologa e psicoterapeuta. È stato, inoltre, contattato per partecipare all'audizione odierna anche Carlo Flamigni, membro della Commissione di etica dell'Università statale di Milano il quale, non potendo partecipare,

ha inviato una memoria scritta che è in distribuzione.

Faccio presente che i soggetti auditi avranno a disposizione 10 minuti per lo svolgimento dei propri interventi, ai quali seguiranno le domande dei deputati e quindi le repliche degli auditi.

Do, quindi, la parola al professor Stefano Canestrari.

STEFANO CANESTRARI, *Professore ordinario di Diritto penale presso il dipartimento di Giurisprudenza dell'Alma Mater Studiorum – Università di Bologna*. Vi ringrazio dell'invito. Avendo solo 10 minuti, sarò molto sintetico, quindi toccherò un solo tema, quello relativo alla disciplina del consenso, del rifiuto e della cosiddetta revoca del trattamento sanitario.

Ho visto che si sono correttamente prese le mosse dalla definizione di consenso come condizione essenziale per la scelta, l'avvio e la prosecuzione della cura. Il punto successivo, che è cruciale, riguarda la disciplina del rifiuto e della rinuncia al trattamento sanitario. Secondo me, su questo, da parte del legislatore, occorrerebbe fare un intervento chiaro, teso a prendere atto del fatto che c'è una discrasia forte tra il codice penale del 1930, stagione illiberale e autoritaria, e la Carta costituzionale, in particolare con l'articolo 32, comma 2.

Infatti, secondo la logica del codice penale del 1930 la vita apparteneva allo Stato (non a Dio, in una visione teocratica), invece, la Carta costituzionale del 1948, all'articolo 32, comma 2, dice che vi è un diritto a non subire trattamenti sanitari contro la propria volontà. Questo è un punto di vista chiaro, che potrebbe essere oggetto di un capo a sé stante in una futura normativa sul tema.

Peraltro, nel 2008, il Comitato nazionale per la bioetica ha redatto sul punto docu-

mento intitolato per l'appunto « Rifiuto o rinuncia ai trattamenti sanitari » in cui, in maniera molto netta, ha sottolineato come di fronte al paziente competente e autonomo si configuri un diritto pieno al rifiuto delle cure. Il malato che non vuole una chemioterapia, anche se l'esito è letale, anche se siamo di fronte a una conseguenza mortale, ha un diritto pieno.

In questo documento del 2008 abbiamo affermato con forza che vi deve essere uno sforzo anche da parte del medico di cercare di persuadere il malato al trattamento sanitario senza motivi ideologici o di tipo paternalistico. Tuttavia, di fronte a un rifiuto vi è, comunque, un diritto pieno.

Quindi, non vi deve essere abbandono terapeutico, ma vi è un diritto di rifiuto riconosciuto per tutti i trattamenti sanitari, ivi comprese idratazione e nutrizione artificiali.

Il secondo punto è più delicato perché riguardo alla rinuncia al proseguimento di un trattamento sanitario salva vita — il caso emblematico è stato quello di Piergiorgio Welby — la situazione induce a ritenere, in ogni caso, configurato un diritto pieno alla rinuncia.

A questo proposito, vorrei sottolineare un aspetto che dovrebbe unire tutti. Qui, infatti, se non si configura un diritto pieno alla rinuncia al trattamento medico-sanitario e non viene detto in maniera netta che non vi è alcuna responsabilità non soltanto penale, ma anche deontologica del medico che lo interrompe a seguito di una richiesta consapevole del malato, siamo di fronte a un pericolo, che vedo molto forte, di soggetti che non si vanno più a curare.

Insomma, il rischio di entrare in un tunnel, dal punto di vista medico-sanitario, di non potersi più sottrarre e dunque rinunciare al trattamento mi sembra davvero molto forte. È vero che già oggi questo diritto pieno deriva dall'articolo 32, comma 2 della Carta costituzionale. Va detto, però, che quando si parla — sono andato spesso a presentare il documento del 2008 — il sanitario e il medico in particolare chiedono se vi sono rischi dal punto di vista penale, quindi di contenzioso giudiziario

nei confronti del medico che interrompe, su richiesta del malato competente e informato, dopo aver cercato di convincerlo al proseguimento della cura.

Ebbene, io affermo con forza che questi rischi non dovrebbero esserci, *ex* articolo 32, comma 2. Tuttavia, se avessimo una norma *ad hoc* che dice in maniera netta e chiara che il medico non è responsabile nel caso in cui interrompa, su richiesta informata, consapevole e competente del soggetto, un trattamento sanitario, daremo con forza a molti soggetti malati l'idea che si può avviare un trattamento sanitario, ma si ha poi un diritto pieno di sottrarsi e rinunciare.

Questo non è un diritto al suicidio o un diritto di morire, ma è un diritto all'inviolabilità della propria sfera corporea, all'intangibilità del proprio corpo; è un diritto di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà.

Non è — ripeto — un diritto al suicidio, che non c'è nella nostra Carta costituzionale; non è un diritto di morire, ma ricade nella sfera dell'*habeas corpus*, quindi è un diritto all'inviolabilità della propria sfera corporea. Una macchina, un presidio sanitario, una cura contro la propria volontà non può essere messa in atto.

Qui c'è l'altro tema, quello del ruolo del medico di fronte all'interruzione del trattamento sanitario. A questo riguardo, in un ordinamento che ha un fondamento liberale, occorre prevedere un diritto di astensione — non lo chiamerei « obiezione di coscienza » — da parte del medico che, per convincimenti morali ed etici personali, non se la sente di porre in essere questo segmento di attività commissiva, perché è pur sempre un *facere*.

Naturalmente, di fronte al medico che rivendica il proprio diritto di astensione deve essere garantita comunque, da parte della struttura sanitaria, l'attuazione della richiesta.

Ho provato a redigere tre norme, che dovrebbero essere chiare e formare un patrimonio comune, perché i filoni della nostra Carta costituzionale sono tre: liberale, cattolico e socialista o marxista. Tutti

e tre dovrebbero riconoscere, superando la logica autoritaria del codice penale del 1930, l'idea che la salute, la sfera corporea e l'integrità del corpo sono un diritto assoluto, che non può essere violato. Non si tratta — ripeto — di volere affermare un diritto di morire o al suicidio, che non c'è nella Carta costituzionale. Si può discutere, eventualmente, se introdurre normative sulle quali sono piuttosto scettico, ma quello è un dibattito aperto.

Qui, invece, siamo di fronte a un principio costituzionale. D'altra parte, dico che questo deve valere in ogni ambito. L'integrità e l'inviolabilità del proprio corpo significa — chiedo scusa per il paragone che, però, può servire a chiarire — che se un soggetto non vuole un bacio, un altro non può darglielo.

Allora, sarebbe importante capire che il codice penale del 1930, che è ancora vigente e che tecnicamente è ben fatto, ma reduce da una stagione in cui la vita apparteneva allo Stato — non a caso, si prevedeva anche la pena di morte — deve essere superato dal punto di vista culturale, quindi va revisionato in maniera netta.

Dopodiché, si dovrà parlare di DAT e così via, ma dire che il soggetto è l'inviolabilità del proprio corpo, ovvero l'intangibilità della propria sfera corporea, è un principio assoluto.

Recentemente ho scritto un libro sul biodiritto penale, che si può articolare in tre livelli: reato, lecito, diritto. Ecco, qui siamo di fronte a un diritto.

Presidente, se posso, darei lettura, in maniera rapida e sintetica, delle tre norme che formulerei, come studioso di diritto penale, nella speranza di vedere alla luce un nuovo codice, cosa che non accadrà mai perché questa è una scienza infelice.

A ogni modo, al primo articolo parlerei dell'integrità del corpo. Sugli altri temi non entro perché non ho tempo, dunque sarei superficiale, per cui li lascio alla memoria scritta.

In questa eventuale normativa, introdurrei un capo intitolato « rifiuto di cure » o « rifiuto di trattamenti sanitari ».

All'articolo 1, comma 1, stabilirei il diritto fondamentale del paziente in grado di

autodeterminarsi in relazione alle circostanze, di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario proposto, ivi comprese le pratiche di nutrizione e di idratazione artificiali; revocare in qualsiasi momento il consenso prestato al trattamento sanitario; rifiutare singoli atti del programma di cura; esigere l'interruzione delle cure, anche se necessarie alla sopravvivenza.

Al comma 2 chiarirei che il paziente che rifiuta le cure deve essere adeguatamente reso consapevole delle conseguenze delle proprie decisioni.

Al comma 3 stabilirei che il rifiuto di cure non incide sul diritto del paziente a essere assistito e altrimenti curato e non giustifica alcuna forma di abbandono terapeutico.

Al comma 4 direi — è importante farlo per evitare un'ulteriore forma di medicina difensiva che potrebbe legittimare pratiche di accanimento e incentivare il malato a non curarsi — che il medico che, in ossequio al diritto di cui al comma 1, dopo aver ricercato il consenso del paziente all'avvio o alla prosecuzione di cure, esegue l'espressa volontà del paziente cosciente e competente di rifiutarle e interromperle, non è punibile in quanto la sua condotta non costituisce reato. Egli non è altrimenti soggetto a responsabilità o a sanzione. Ciò — ripeto — deriva già dall'articolo 32, comma 2, ma dirlo in maniera espressa e chiara potrebbe evitare atteggiamenti di medicina difensiva.

Articolo 2, comma 1: il medico che in base alle proprie convinzioni ritenga di non poter dare esecuzione a una richiesta di interruzione di cure esprime al paziente o a chi lo rappresenta e al responsabile del servizio sanitario la sua motivata decisione di sottrarsi a quanto richiesto e si attiene a quanto disposto dall'articolo 1, comma 3. Non deve, cioè, realizzarsi nessuna forma di abbandono terapeutico finché non sia assicurata la sua sostituzione. Comma 2: il paziente in ogni caso ha il diritto di ottenere l'attuazione della propria richiesta di ricevere l'assistenza che si renda necessaria. Le strutture sanitarie sono, a tal fine, tenute a predisporre una adeguata procedura.

Articolo 3: le disposizioni di cui al presente capo si applicano anche ai professionisti sanitari che collaborano con il medico.

In questo modo, il tema del rifiuto e della rinuncia di cure verrebbe riportato in una battaglia non ideologica, in cui, da un lato, si parla di sacralità della vita, che qui non c'entra, e, dall'altro, si tende a rendere ampio il concetto di diritto di morire o diritto al suicidio.

Qui, viceversa, siamo di fronte a un diritto all'integrità e all'inviolabilità del proprio corpo, per cui una macchina, un presidio sanitario o una cura sul proprio corpo può essere messa in atto, ma può anche essere revocata con una rinuncia piena.

PRESIDENZA DEL VICEPRESIDENTE MARCO RONDINI

MONICA TORALDO DI FRANZIA, *Vicepresidente del Comitato etico pediatrico della Toscana e professoressa di Bioethics presso la Stanford University, Breyer Center for Overseas Studies in Florence*. Vorrei cominciare con una piccola premessa che riguarda tutti i disegni di legge che ho visto in questi giorni, là dove appare chiaro che c'è una forte sensibilità rispetto agli aspetti critici del progresso biomedico degli ultimi decenni e del rischio di una disumanizzazione della medicina contemporanea, che riguarda molto anche il rapporto medico-paziente (o paziente-medico come preferiamo scrivere nei nostri documenti). Sempre di più, infatti, le diagnosi vengono demandate alle macchine.

Dunque, quell'alleanza terapeutica di cui tanto si parla, che è auspicata da molte parti, si rende sempre più difficile. C'è una netta separazione fra i due aspetti della *cure* e della *care*, al punto che spesso le lamentele dei pazienti non sono tanto sulle prestazioni tecniche quanto sulla relazionalità e a volte sulla mancanza di sensibilità.

Credo che di questi aspetti parlerà la mia collega Zuffa. Tuttavia, vorrei mettere in evidenza che da questa diffusa sensibi-

lità sono venuti fuori anche momenti di accordo forte, come quello di riconoscere l'importanza, per la liceità di ogni atto medico, del consenso libero e informato del paziente, come appena certificato dal professore Canestrari, e il rifiuto di ogni forma di accanimento terapeutico. Questa, peraltro, è una brutta espressione, ma di uso comune, anche se le divergenze si ripresentano quando si tratta di definire che cos'è accanimento terapeutico, trattamento futile e così via.

L'altro punto è il riconoscimento dell'importanza della diffusione delle cure palliative. Intendo importanza da vari punti di vista, non solo perché si fanno carico della sofferenza fisica dei pazienti, ma anche perché nelle cure palliative c'è una ricomposizione della figura del paziente, ovvero della centralità della persona del paziente. Credo che oggi solo nelle cure palliative ci sia la possibilità di quell'alleanza terapeutica tanto auspicata, anche nella pianificazione delle cure.

Comunque, torna a essere il centro dell'attenzione dell'arte medica il paziente con le sue paure, angosce e relazionalità, ma anche con i suoi valori e con la sua personale visione di ciò che ha dato un senso e un valore alla propria vita.

Allora, il riconoscimento di questo aspetto mi sembra importante. Vorrei aggiungere che la centralità della figura del paziente e l'attenzione per i suoi rapporti, per le sue relazioni e per la sua dignità in quanto persona è molto presente in tutta la riflessione femminista sulla bioetica, specialmente riguardo al significato di *care ethics* (etica della cura), che vuol dire qualcosa di molto particolare, non solo attivazione di quelle disposizioni umane di ascolto, di attenzione e di empatia chiamate virtù, ma anche riconoscimento della differenza dell'altro, del senso che la vita ha per l'altro e del perché per l'altro può essere così importante decidere come e quando morire, sempre all'interno di questa relazione.

Si tratta di sapere che in questa alleanza terapeutica le mie volontà e i miei desideri non verranno disattesi. La domanda che ci si deve porre in queste si-

tuazioni non è solo e non tanto che cos'è giusto fare per la mia coscienza, ma che cosa l'altro si aspetta da me; quali sono le domande che provengono da una situazione di sofferenza, che devo sapere interpretare e accogliere.

Lasciatemi dire che ho sempre pensato che il prendersi cura, in questo suo aspetto relazionale, dovesse includere anche il coraggio di lasciare andare, quando la vita ha perso ogni significato e valore per chi la vive. Chiunque sia stato accanto a una persona gravemente malata per molti anni può capire quanto sia doloroso, ma quanto sia anche l'atto d'amore più forte che si può compiere. È il rispetto per l'altro, anche in questa situazione di fine vita; il rispetto dei valori, dei principi e di ciò che ha voluto esprimere durante il corso della sua vita.

Un filosofo che a me piace molto, Hans Jonas, in uno dei suoi saggi più belli rivendica un diritto morale, che per alcuni può sembrare scomodo, ovvero il diritto postumo al ricordo perché la fine di una vita deve anche esprimere la coerenza e il senso che abbiamo saputo e voluto imprimere a essa. Forse l'unica consolazione può essere quella di essere ricordati in certi modi.

Naturalmente, ognuno ha la sua sensibilità, i suoi valori e la sua prospettiva di senso, che non si può imporre agli altri. Ecco, questo mi sembra fondamentale perché viviamo in uno stato laico, pluralista e dei diritti.

Allora, per tornare alle direttive anticipate di trattamento, credo che i punti più delicati siano tre, al di là di alcuni momenti di convergenza che ho ricordato prima.

Il primo riguarda a quali condizioni si possono applicare le direttive anticipate di trattamento, se solo a una perdita irreversibile di coscienza o anche alla perdita di competenza. Questa è una prima domanda molto angosciata. Ecco, per le ragioni che ho detto prima, credo che su questo si dovrebbe discutere. A mio avviso, si potrebbe applicare il rifiuto anticipato dei trattamenti sanitari anche alle situazioni in cui ci sia una perdita di competenza.

Gli altri due punti, che sono stata chia-

in discussione nel 2006 alla Commissione sanità del Senato, rimangono sempre gli stessi: la vincolatività delle direttive anticipate e la possibilità o meno di includere in esse il rifiuto dell'idratazione e della nutrizione artificiali.

Per quanto riguarda la vincolatività, credo che debbano essere vincolanti, a meno che - come ci dice anche la Convenzione di Oviedo nel rapporto esplicativo - non siano intervenuti progressi tali da far sì che la condizione in cui si trova il paziente possa essere temporanea e ci possa essere una ripresa piena dell'autocoscienza.

Questo, però, deve essere sempre valutato non solo rispetto a un giudizio della comunità scientifica nel suo insieme sulla validità di questo tipo di cure, ma anche con il coinvolgimento fondamentale della figura del fiduciario.

Credo molto nella figura del fiduciario perché non tutto può essere normato e alla fine ci deve essere sempre qualcuno in cui si confida e a cui ci si affida, con la ragionevole sicurezza che rispetterà le nostre volontà. Per me questa figura è fondamentale. Quindi, sono d'accordo sulla vincolatività, a meno che non sia il caso che ho specificato.

Il secondo punto è quello dell'idratazione e nutrizione artificiali. Qui non posso che essere d'accordo con chi considera questi come dei trattamenti che possono essere rifiutati perché sono invasivi. L'inserimento del sondino nasogastrico o della cannula invade il mio corpo e in quanto tale devo poter avere il diritto di rifiutarlo. Questo non può essere considerato alla stregua di un atto di eutanasia passiva.

Qui apro un'altra parentesi. Direi che in bioetica ciò che fa la differenza è proprio il saper tracciare le differenze nelle situazioni. Mi rifaccio al documento della *task force* europea sulle cure palliative che raccomanda di fare molta attenzione alle distinzioni terminologiche e concettuali e, per quanto riguarda le decisioni di fine vita, raccomanda di utilizzare il termine « eutanasia » solo per l'eutanasia volontaria.

Quindi, rifiuta l'espressione « eutanasia passiva » e distingue, appunto, tra non inizio delle cure salva vita, interruzione dei trattamenti salva vita già iniziati, cure palliative profonde continue nello stato di fine vita, suicidio assistito ed eutanasia volontaria. Ecco, queste distinzioni sembrano molto importanti perché, al di là di quello che si può pensare sul suicidio assistito e l'eutanasia, il rifiuto delle cure o anche l'interruzione di trattamenti già iniziati non va confuso con l'eutanasia.

Detto questo, come diceva il professor Canestrari, credo sia veramente importante una legge non burocratizzata e leggera che dia la possibilità alle persone che lo vogliono di poter redigere queste dichiarazioni anticipate di trattamento, con la certezza che verranno rispettate.

L'ultima osservazione è sull'importanza della figura del fiduciario, che potrebbe avere un ruolo di mediazione tra il medico e il paziente all'inizio di una grave malattia o quando c'è ancora molta ambiguità tra il voler e non voler sapere nei primi stadi.

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE MARIO MARAZZITI

GRAZIA ZUFFA, *Psicologa e psicoterapeuta*. Cercherò di illuminare soprattutto gli aspetti psicologici che riguardano la relazione paziente-medico, o per meglio dire fra chi è curato e chi presta cura, perché si va al di là del discorso del medico.

Se si mettono in evidenza i cambiamenti culturali che sono venuti avanti rispetto a questo, anche alcune questioni che mi pare travagliano il legislatore, come l'impegnatività o meno e gli ambiti dei trattamenti delle disposizioni, si chiariscono molto bene.

Credo che dobbiamo tener presente un discorso più generale che illumini le novità dello sviluppo della medicina - qualche aspetto è stato appena accennato dalla mia collega - e il mutamento del concetto di salute. Questi sono, infatti, i mutamenti di sfondo.

Siccome ho poco tempo, per ciò che riguarda le novità nello sviluppo della me-

dicina vorrei riportare una frase molto illuminante della bioeticista americana Nancy Neveloff, professoressa di bioetica alla Columbia University, quando dice che molti interventi si potrebbero definire non come un prolungamento della vita, ma come un'estensione e complicazione del processo di morte.

Trovo questa frase particolarmente felice perché illumina un grave problema. Questo è l'aspetto più problematico degli avanzamenti della medicina, con tutto il bene che ne è derivato. Vi è, insomma uno sbiadire (*blur*, direbbero gli anglosassoni) del confine tra la vita e la morte, cosa che spinge necessariamente a una nuova rilevanza della tensione soggettiva in primo luogo del paziente, ma anche di chi presta la cura. Si presenta un dilemma esistenziale: quale significato ha per me questo stato di sopravvivenza per certi versi naturale? Quale significato può avere questa sopravvivenza così strettamente legata all'artificialità?

Voglio sottolineare che questa ricerca di senso non è solamente del paziente, che ovviamente è il più coinvolto, ma investe anche il medico. Ecco, se il medico non vuole essere un semplice esecutore di protocolli clinici, deve chiedersi qual è la ricerca del significato dell'intervento medico e qual è la finalità che si persegue con quell'intervento. Non è una questione puramente tecnica. Un senso per la persona su cui si esercita il trattamento diventa centrale e, a mio avviso, anche un elemento di nuova qualificazione professionale.

Questo è importante perché permette di vedere in altra luce e di rappresentare in maniera diversa il problema. Osservando la discussione, si nota che spesso il problema è rappresentato in maniera avversativa: da una parte c'è la volontà del paziente e dall'altra la competenza o autonomia del medico. In realtà non è così; questa è una falsa rappresentazione.

In primo luogo, quando parliamo di soggettività dobbiamo sempre tener presente che non parliamo solo di volontà e razionalità, ma anche di sentimenti e di emozioni, quindi di una sfera molto più complessa. Inoltre, il medico è chiamato a

qualcosa di un po' più impegnativo che non la cura del corpo secondo protocolli.

D'altra parte, la centralità della dimensione soggettiva deriva anche dalla nuova concezione della salute - che ormai è dello scorso secolo - con lo spostamento dall'assenza di malattia al benessere, che quindi si richiama la soggettività perché quello che è importante è il sentirsi bene. Insomma, c'è un nuovo protagonismo della persona nel suo complesso, non solo dell'assenza di malattia e della dimensione fisica.

Questo come può illuminare rispetto alle due questioni più controverse? Come diceva anche la collega, credo che una via provenga anche dalla Convenzione di Oviedo, là dove è vero che si usa l'espressione « tenere di conto », ma nel rapporto esplicativo della Convenzione si spiega bene che questo « tenere di conto », evitando la dizione di vincolatività in senso stretto, è giustappunto relativo al lasso di tempo che intercorre fra le disposizioni e l'eventuale loro applicazione. Si tratta, cioè, di tenere conto degli eventuali nuovi trattamenti o avanzamenti tecnologici che possono permettere di interpretare quella che era la volontà della persona. In questa luce, ci rendiamo conto che la direttiva rimane impegnativa. È possibile il medico tenga presente questi avanzamenti, ma sempre per rimanere il più possibile aderente a quelle che erano le disposizioni.

D'altronde, per il mestiere che faccio la dimensione del caso clinico è sempre quella più importante perché scende nel particolare. Pensiamo al paziente competente, che versa in una situazione molto grave e sente che non ha più il controllo sui trattamenti che gli vengono fatti. Alla sofferenza della malattia si aggiunge un'enorme sofferenza, quella della perdita di controllo completa su qualsiasi dimensione della vita.

Se questa è la situazione psicologica che si presenta nel paziente ancora lucido a cui vengono imposti dei trattamenti che non vuole, come nel caso del paziente a cui si applicano le disposizioni quando non è più competente, questa non può essere una scusa per non considerare quella che è stata la sua volontà.

Da un punto di vista etico, proprio perché il paziente non è più in grado di esprimere con la propria voce la sua volontà, diventa ancora più importante seguirlo.

Per ciò che riguarda gli ambiti di applicazione della dichiarazione, devo dire che la discussione che ho visto andare avanti fra trattamenti sanitari a cui si potrebbe rinunciare e trattamenti assistenziali come l'idratazione o l'alimentazione artificiali, che in quanto tali non potrebbero o non dovrebbero essere rifiutati, non mi appassiona per nulla.

Dico molto francamente che questo problema delle definizioni mi sembra una discussione da medicina difensiva. Dal punto di vista del paziente, che è quello che ci deve interessare, che si definiscano in un modo o in un altro, si tratta sempre di una violazione della persona, per cui definirli in un modo o in un altro non sottrae alla libertà della persona se accettarli o meno.

Vorrei dire ancora una cosa. Siccome sono stata parlamentare, quindi sono stata legislatrice anche io, credo che, come diceva il professor Canestrari, sia importante che il fine della legge non sia tanto ribadire un diritto che già esiste, perché quello alla rinuncia alle cure è un diritto costituzionale della persona, quanto fare in modo che questo diritto sia applicato.

A mio avviso, la norma più importante per assicurare questo diritto è scrivere che il medico che si attiene alle dichiarazioni è esentato da responsabilità. Questo è, secondo me, l'obiettivo più importante della legge perché il diritto costituzionale esiste e, di conseguenza, copre già tutta la problematica.

PRESIDENTE. Do la parola ai colleghi deputati che vogliono porre delle domande.

MARIA AMATO. Innanzitutto, vorrei ringraziare chi è venuto a condividere sapere ed esperienza.

Professor Canestrari, sul discorso dell'obiezione di coscienza o astensione, stiamo vivendo la tragedia degli obiettori di coscienza sulla legge n. 194 del 1978, ma c'è un diritto del medico, quindi qui parliamo di un'altra cosa.

Deontologicamente, come medico, il fine vita mi appartiene. Non è pensabile che mi sia data una possibilità di scelta. Non parliamo di eutanasia perché non devo fare un atto, ma rispettare un diritto, che è quello del rifiuto delle cure. Questo mi appartiene perché devo assistere il paziente fino alla fine. Non posso scappare; nessuna legge mi deve dare la possibilità di scappare. Altro è se ho bisogno di un intervento che richiede una competenza specifica, come quello della palliazione. In quel caso chiamo aiuto, ma non lascio il paziente. Dare ai medici la possibilità di tirarsi indietro è una *diminutio* dell'arte medica e della deontologia dei medici.

Riguardo alle direttive vincolanti, una cosa è se coinvolgono persone coscienti, quindi tutti gli oncologici o i pazienti di malattie degenerative, un'altra se si parla di demenza. Ecco, come ci può aiutare rispetto agli psichiatrici o agli stati vegetativi? Cosa possiamo ancora inserire perché si risponda anche a questa parte che poi è quella più gravosa da affrontare?

Dissentito sulla medicina scarsamente umanizzata a causa delle macchine. La medicina è già disumanizzata per una sanità che è fatta di costi e prevalentemente di principi fondati sul quanto si spende. Il quanto si spende è proporzionale a quanto tempo si passa con il paziente. La relazione nella vita e nel fine vita, quel patto di alleanza, ha un senso se c'è il tempo di avere a che fare, per la parte di relazione psicologica, con il paziente e la sua famiglia.

Ho vissuto un'esperienza con un paziente con l'Alzheimer, la cui la moglie si rifiutava di lasciarlo andare. Abbiamo provato a convincerla del fatto che non aveva più la consapevolezza. Lei ci faceva colazione tutte le mattine, lui non lo ricordava ma lei sì. Ecco, per noi è stato difficile affrontare la relazione con la famiglia piuttosto che con il paziente, che ovviamente non si relazionava.

Insomma, c'è anche tutta questa dimensione. Affinché le direttive anticipate di trattamento siano un diritto di tutti devono arrivare a comprendere tutte le sfaccettature e tutte le patologie. Il problema più

grande che riporto è quello delle demenze e degli stati psichiatrici.

MARISA NICCHI. Vorrei fare una richiesta di approfondimento sull'obiezione, cioè sulla possibilità di astenersi, che è un tema che troveremo molto complicato da trattare nella stesura.

PRESIDENTE. Nei vostri interventi c'è stata un'attenzione positiva e negativa alle diverse terminologie, cioè a cosa lasciar fuori da questo tema (suicidio assistito, rifiuto, interruzione di terapie già in corso e così via). Allora, il problema non è il diritto a non chiedere delle cure, che è normalmente consolidato perché basta, semplicemente, non andare dal medico. Questo non è mai stato in discussione.

Il nodo è nell'intraprendere delle terapie che potrebbero essere invasive rispetto alla proporzionalità dell'effetto. Vi chiedo, quindi, se è legittimo rifiutare terapie come una trasfusione di sangue, se uno non ha più nessun globulo. Ecco, vi chiedo se accettare il rifiuto per l'invasività della trasfusione di sangue non sia suicidio assistito.

Inoltre, tra le tante cose, mi sembra interessante l'osservazione che faceva la dottoressa Zuffa. Il medico non è solo un esecutore di atti clinici. Su questo c'è un dibattito aperto perché una parte consistente di medici dice che non vuole essere solo notaio delle volontà dei singoli. Paradossalmente, rispetto a questo, lei utilizza lo stesso argomento, ma in maniera addirittura opposta, per quello che ho ascoltato. In pratica, il medico non è un esecutore di atti clinici o delle volontà del paziente perché farsi carico del senso della qualità della vita è una qualificazione aggiuntiva della professione medica.

A questo punto si inserisce, però, il problema soggettivo; il senso può essere il senso che gli dà il paziente oppure un senso oggettivo che riqualifica, appunto, in un senso anche sociale, la qualità della vita del paziente.

Non so se sono stato chiaro, ma credo che siate abbastanza sofisticati da capire qual è il problema che voglio evidenziare.

Do la parola agli auditi per una breve replica.

STEFANO CANESTRARI, *Professore ordinario di Diritto penale presso il dipartimento di Giurisprudenza dell'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna*. Vorrei essere chiaro. Finora ho parlato del rifiuto o della rinuncia alle cure da parte di un soggetto competente, quindi in grado di intendere e di volere. Non ho aperto discorso del minore legato all'età perché, francamente, quello richiederebbe più spazio.

Come diceva giustamente l'onorevole Amato, qui c'è un diritto costituzionale. Mi sorprende, pertanto, di alcuni progetti di legge che parlano di un rifiuto di cure sproporzionate perché il soggetto ha diritto di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario, se è in grado di intendere e di volere.

Quindi se è maggiorenne e competente, è in grado di dire che non vuole la chemioterapia, anche se l'esito è letale, o l'amputazione dell'arto. Ugualmente, deve avere gli stessi diritti il soggetto che è dipendente da un presidio sanitario. Costui non deve avere meno diritti, ma può rinunciare al proseguimento di un trattamento sanitario.

È vero che quando la conseguenza è letale muore. Non ha, però, un diritto al suicidio, ma all'integrità del proprio corpo, quindi a rinunciare al proseguimento di un trattamento sanitario. Questo è - ripeto - un diritto costituzionalmente imposto, non solo se la cura è proporzionata o se è accanimento. Tutti noi abbiamo diritto a non subire intromissioni nella nostra sfera corporea.

Ora, la nutrizione o idratazione artificiali sono trattamento sanitario o meno? A mio parere sono trattamenti medico-sanitari. A ogni modo, come diceva la dottoressa Zuffa, il soggetto ha diritto di rifiutarli. Tutti noi abbiamo diritto, perché è la nostra Costituzione che ce lo dice.

Mentre secondo il codice Rocco la salute e la vita erano funzionali allo Stato, qui il cittadino ha un diritto pieno. Credo che qualsiasi legge sarebbe incostituzionale se negasse questo diritto. Ora, però, c'è una differenza che riguarda il medico. Se uno dice che non vuole la chemioterapia, il medico non può fare nulla. Ci manche-

rebbe. Non può legare il paziente al lettino e amputargli un arto.

Tuttavia, onorevole Amato, nel caso in cui il malato intende interrompere un trattamento sanitario non sono d'accordo con la letteratura di alcuni giuristi - faccio riferimento alla *Unterlassung durch Tun*, una tesi di alcuni giuristi di lingua tedesca - che dicono che il medico deve semplicemente omettere di proseguire un trattamento sanitario. Qui il problema del diritto di astensione c'è. Devo riconoscere, con onestà intellettuale, il fatto che il medico deve porre in essere un segmento, un brandello di attività commissiva, cioè un *facere*; dovrà staccare una spina, ruotare una manopola. Insomma, deve pur fare qualcosa.

Allora, non penso che si possa obbligare il medico con una sanzione nel caso in cui non se la senta. L'ordinamento liberale deve garantire al medico non l'obiezione di coscienza, che non mi piace, sono d'accordo con lei, perché sembra che ci sia un *vulnus*. Tuttavia, può ben darsi che un medico abbia cercato di curare un paziente, l'abbia assistito per molti anni di fila e non se la senta di porre in essere quello che è sì un diritto costituzionale, ma dal punto di vista del medico è comunque un'attività, un *facere*.

Allora, non possiamo sanzionare quel medico se non se la sente, ma dobbiamo riconoscergli un diritto non a un'obiezione di coscienza, che abbiamo destinato all'interruzione volontaria di gravidanza in cui non c'è una richiesta. Qui, invece, c'è una richiesta. Ecco, lo chiamerei diritto di astensione, ma normativamente direi subito che la struttura sanitaria deve garantire comunque quel diritto al paziente.

Lo so, onorevole, che questo complica le cose, però non possiamo - come giuristi, come intellettuali o anche come legislatori - negare l'evidenza che il medico debba fare qualcosa. Questo fare qualcosa non significa mettere in atto pratiche eutanasiche perché si tratta dell'attuazione di un diritto costituzionale. Il medico deve cercare di convincere e persuadere il paziente a curarsi e a non morire, ma di fronte a un rifiuto il diritto del paziente va rispettato.

PRESIDENTE. Se c'è il diritto all'astensione, ma la struttura è tenuta a garantire ugualmente quella volontà, non si considera che un paziente è preso in carico da qualcuno che ha una responsabilità terapeutica. Insomma, in questo modo si interrompono molte cose.

STEFANO CANESTRARI, *Professore ordinario di Diritto penale presso il dipartimento di Giurisprudenza dell'Alma Mater Studiorum dell'Università – Bologna*. Il discorso non è semplice. Nel caso di Piergiorgio Welby è stato cambiato il medico.

PRESIDENTE. Il nodo è qui. Lei lo ha spiegato in modo chiarissimo.

STEFANO CANESTRARI, *Professore ordinario di Diritto penale presso il dipartimento di Giurisprudenza dell'Alma Mater Studiorum dell'Università – Bologna*. Un ultimo punto di cui non ho parlato in precedenza è che la rinuncia al trattamento sanitario può avvenire anche tramite lo strumento delle disposizioni anticipate di trattamento. Mi piace il termine « disposizioni », che non è « direttive », nel senso di una vincolatività automatica.

Questo significa che il vincolo al rispetto non è un obbligo meccanico di esecuzione di un precetto, ma un dovere di sostanziale attuazione dell'intento del malato in relazione alle circostanze concrete. In pratica, deve essere verificata la vincolatività e il rispetto di queste disposizioni in base alle circostanze concrete.

Concludo nel dire che trovo buona la legge che è stata scritta in Germania. Nella memoria scritta avrò, se posso, l'occasione di illustrare anche la normativa dei Paesi di lingua tedesca.

MONICA TORALDO DI FRANZIA, *Vicepresidente del Comitato etico pediatrico della Toscana e professoressa di Bioethics presso la Stanford University, Breyer Center for Overseas Studies in Florence*. Vorrei rispondere al discorso della disumanizzazione della medicina. È chiaro che non dipende solo dalle macchine, che anzi hanno un grande valore, ma innanzitutto

dalla mancanza di tempo e di ascolto. Non a caso, oggi c'è un dibattito sull'integrazione della *evidence based medicine* con la *narrative based medicine*, proprio per far capire quanto è importante il momento del colloquio e dell'ascolto del paziente.

Venendo, invece, al tema più delicato, che è quello che credevo di aver affrontato nella mia breve esposizione, cioè quello degli stati psichiatrici e dello stato vegetativo persistente, mi rendo conto che per quanto riguarda gli stati neurodegenerativi della coscienza, cioè le demenze o l'Alzheimer, la questione è delicatissima. Credo che anche in questi casi vada rispettata la volontà espressa dal paziente quando è ancora in grado di esprimerla. Naturalmente, su questo ci sono tanti problemi, ma in questo caso si tratterebbe di esprimere la volontà di non essere rianimati o curati, qualora avvengano determinati fatti.

Per quanto riguarda, invece, lo stato vegetativo, credo di essere stata chiara nel dire che, secondo me, nelle direttive anticipate si dovrebbero poter includere tutti i trattamenti sanitari e assistenziali, comprese idratazione e nutrizione artificiali, che comunque sono atti invasivi della sfera fisica, ma anche psichica.

Detto questo, l'ultimo punto che mi sembra importante, che tratterà anche la collega Zuffa, è quello del senso della professione medica, che ha posto il presidente. Quando parlavo di alleanza terapeutica dicevo che oggi, stranamente, è più facile che si determini nelle condizioni in cui la medicina dichiara la propria sconfitta. Quando non c'è più possibilità di guarigione o di terapie, per cui si passa alle cosiddette « cure palliative », è proprio nella pianificazione di queste e nella presa in carico del paziente nella sua globalità di persona che si instaura quella alleanza terapeutica che sta tanto a cuore a tutti. Questo dovrebbe investire di senso profondo l'arte medica, che è, appunto, un'arte non solo una scienza.

PRESIDENTE. Nella domanda era implicita la richiesta di un parere sull'idea di pianificazione condivisa dei trattamenti sanitari come acquisizione e di riempimento di senso dell'alleanza terapeutica.

GRAZIA ZUFFA, *Psicologa e psicoterapeuta*. Sappiamo che ci sono due paradigmi fondamentali per ciò che riguarda la medicina. Abbiamo un paradigma oggettivante in cui la medicina si esercita sul corpo come oggetto, che nasce dal grande avanzamento dell'autopsia, quando si cominciarono a studiare gli organi, oggettivando, appunto; l'altro paradigma è quello che viene da prima, in cui il medico era costretto a interloquire con il paziente perché c'era una ricerca a partire dei sintomi del paziente. Peraltro, è anche molto interessante, da un punto di vista storico, vedere come erano fatte diversamente le « cartelle cliniche » nei secoli scorsi.

Ecco, paradossalmente, gli avanzamenti tecnologici obbligano a recuperare il filone del rapporto fra soggettività e medicina, che è sopravvissuto nella psicanalisi, che è un incontro fra due soggettività in cui non cambia solo il paziente, ma anche il terapeuta. Questo dialogo è una ricerca comune verso un obiettivo comune che si costruisce insieme, cambiando l'uno e l'altro.

La può definire pianificazione, ma l'esito è quello. Secondo me, è importante il processo. Quella che va superata — capisco,

però, che per ragioni storiche non è facile — è una visione di assoluta asimmetria fra il chi cura e chi è curato, per cui non solo il sapere, ma anche il potere di stabilire che cosa è bene per il paziente sta dalla parte di chi cura. Questo oggi non è più compatibile, quindi va superato. Spesso si dice, a voce, che è la medicina paternalistica che si può superare, ma nei fatti tutti i filoni culturali vanno decostruiti, per cui ci vuole un po' di tempo per farlo.

PRESIDENTE. Autorizzo la pubblicazione in allegato al resoconto stenografico della seduta odierna delle memorie redatte da Stefano Canestrari (*vedi allegato 1*) e da Grazia Zuffa (*vedi allegato 2*). Nel ringraziarvi nuovamente dei vostri contributi, dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 16.20.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO RESOCONTI
ESTENSORE DEL PROCESSO VERBALE

DOTT. RENZO DICKMANN

*Licenziato per la stampa
il 24 giugno 2016*

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

AUDIZIONE (Prof. Stefano Canestrari)
COMMISSIONE AFFARI SOCIALI DELLA CAMERA DEI DEPUTATI
(28 Aprile 2016)

In questa breve memoria scritta, per evidenti motivi di tempo, potrò soffermarmi soltanto su alcuni degli aspetti principali che caratterizzano le proposte di legge (n. 1432 Murer, n. 1142 Mantero, n. 1298 Locatelli, n. 2229 Roccella, n. 2264 Nicchi, n. 2296 Binetti, n. 3391 Carloni, n. 3561 Miotto, n. 3596 Calabrò, n. 3586 Fucci, n. 3599 Brignone, n. 3584 Nizzi e n. 3630 Iori, n. 3730 Marazziti, n. 3723 Marzano), il cui esame in sede referente è stato avviato dalla XII COMMISSIONE AFFARI SOCIALI il 4 febbraio 2016. In particolare dedicherò alcune osservazioni ad un profilo di fondamentale importanza per un intervento efficace e razionale del legislatore.

La disciplina del consenso, del rifiuto e della rinuncia ai trattamenti sanitari

Il diritto inviolabile di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà – derivazione logica del diritto all'intangibilità della sfera corporea di ogni essere umano – costituisce un principio indiscutibile e fondamentale del nostro ordinamento giuridico¹.

a) Il presupposto di partenza è dunque un principio ampiamente condiviso: il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario.

¹ Per un'analisi approfondita sia consentito il rinvio a S. CANESTRARI, *Principi di biodiritto penale*, Il Mulino, Bologna, 2015, in partic. 63 ss., anche per ulteriori indicazioni bibliografiche e riferimenti giurisprudenziali.

Il diritto al rifiuto «informato» o alla consapevole rinuncia ai trattamenti sanitari, compresi quelli necessari per il mantenimento in vita, si fonda sul medesimo terreno del consenso informato, di cui rappresenta un'estrinsecazione in chiave «negativa».

In particolare, numerose sono le fonti da cui si desume l'esistenza di un diritto a non essere sottoposto a trattamenti sanitari contro la propria volontà, in connessione con il principio del consenso informato. I riferimenti alla Costituzione italiana sono fondamentali. L'art. 32, comma 2, afferma chiaramente che nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. Il diritto al rifiuto dei trattamenti sanitari fa parte dei diritti inviolabili della persona, di cui all'art. 2 Cost., e rappresenta l'applicazione, in ambito sanitario, del generale diritto alla libertà personale (art. 13 Cost.) inteso quale diritto fondamentale all'invioabilità della sfera psicofisica.

Il principio del consenso come elemento coesistente al diritto alla salute trova un'evidente conferma nella legislazione ordinaria nonché pieno riconoscimento nella giurisprudenza della Corte Costituzionale², della Corte di Cassazione e un evidente riscontro negli artt. 35 e 37 – Capo IV, «Informazione e consenso» – del codice di deontologia medica del 2014.

A livello di fonti internazionali i medesimi principi informano la *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina* (c.d. «Convenzione di Oviedo») del 1997, di cui è stata autorizzata la ratifica con l. n. 145/2001 – l'art. 5 stabilisce che «un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato» – e la *Carta dei diritti fondamentali dei cittadini dell'Unione Europea* del 2000 (l'art. 3, Capo I, afferma: «Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato il consenso libero e informato della persona

² Corte cost. n. 161/1985; Corte cost. n. 561/1987; Corte cost. n. 471/1990; Corte cost. n. 258/1994; Corte cost. n. 238/1996; Corte cost. n. 438/2008.

interessata, secondo le modalità definite dalla legge»).

b) Il rifiuto e la rinuncia ai trattamenti sanitari si collocano dunque all'interno delle medesime coordinate normative del consenso informato. La volontà di rifiutare consapevolmente le cure si presenta, al pari della speculare prestazione del consenso informato, quale possibile esito di un percorso informativo e comunicativo che si snoda attraverso la dinamica del rapporto paziente-medico. Una volta che il medico abbia fornito al paziente le informazioni necessarie, il paziente può tanto accettare il piano di cura – ferma restando, peraltro, la possibilità di revocare in ogni momento il consenso precedentemente manifestato – quanto decidere di non aderirvi, o di aderirvi solo parzialmente. Il rifiuto informato e la rinuncia consapevole di cure si pongono pertanto non all'esterno della relazione paziente-medico, né in contrapposizione ad essa, ma anzi rappresentano e devono rappresentare il frutto di una scelta maturata all'interno del rapporto di alleanza terapeutica³.

Del resto il rifiuto o la rinuncia ad un determinato trattamento sanitario non significa – il più delle volte – rifiutare ogni tipo di trattamento. In tale ambito, occorre altresì sottolineare con favore la crescente sensibilità verso il settore della medicina palliativa, indice della consapevolezza che i doveri deontologici e professionali del medico si proiettano verso la tutela della «salute» in un'accezione ampia, in cui risulta compreso anche l'alleviamento della sofferenza.

Ecco, allora, che il riconoscimento di un diritto alla rinuncia o al rifiuto di

³ In questo senso si è chiaramente espresso il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 24 ottobre 2008, redatto da Stefano Canestrari, Lorenzo d'Avack e Laura Palazzani, con il contributo dei membri del gruppo di lavoro coordinato da chi scrive (Salvatore Amato, Adriano Bompiani, Francesco D'Agostino, Antonio Da Re, Marianna Gensabella, Demetrio Neri, Andrea Nicolussi, Monica Toraldo di Francia e Grazia Zuffa). Il parere è consultabile all'indirizzo www.governo.it/bioetica/pareri.html ed è stato pubblicato in S. CANESTRARI, *Bioetica e diritto penale. Materiali per una discussione*, II ed., Torino, Giappichelli, 2014, 49 ss.

trattamenti sanitari anche *life-saving*, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali, lungi dall'interrompere il rapporto di alleanza terapeutica, determina anzi un rafforzamento dell'elemento fiduciario e del carattere collaborativo che caratterizzano il «dialogo» tra medico e paziente. In questo contesto si deve scongiurare il rischio che il diritto al rifiuto di cure si traduca in potenziale veicolo di condotte di «abbandono terapeutico». In particolare, è necessario ribadire con forza che il sanitario, nell'ambito della relazione di cura, non deve limitarsi a registrare passivamente – con supina acquiescenza – la volontà del paziente, come ha avuto occasione di segnalare il Comitato Nazionale per la Bioetica nel Parere *Informazione e consenso all'atto medico*. «In caso di malattie importanti e di procedimenti diagnostici e terapeutici prolungati, il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro. [...] Il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale»⁴.

Il rifiuto/rinuncia ai trattamenti sanitari sono dunque calati nelle dinamiche della relazione medico-paziente con il compito del sanitario di accertare i requisiti di validità del rifiuto (personale, reale, informato, chiaramente espresso e attuale).

c) Il nostro ordinamento ha ormai pienamente dismesso i fondamenti giuridico-ideologici – di matrice autoritaria e illiberale – invocabili a supporto dell'imposizione forzata di un trattamento liberamente e coscientemente rifiutato, pur se necessario al mantenimento in vita della persona. Il fatto che l'operatore sanitario sia investito di una posizione di garanzia nei confronti della vita e della salute del paziente non si pone in contrasto con tale impostazione: come il consenso informato costituisce fondamento di legittimità dell'attività medico-

⁴ Parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 20 giugno 1992, *Informazione e consenso all'atto medico*, consultabile all'indirizzo www.governo.it/bioetica/pareri.html.

chirurgica, così gli obblighi giuridici di cura e di intervento del sanitario – e la sfera di applicabilità delle disposizioni previste dal codice penale: art. 579 («Omicidio del consenziente»); art. 580 («Istigazione o aiuto al suicidio»); art. 593 («Omissione di soccorso»); art. 54 («Stato di necessità») – trovano un limite nella rinuncia o nel rifiuto competente ed informato opposto dal malato. Per converso, sorge in capo al medico il dovere di rispettare la volontà del paziente: laddove si verifichi un'illegitima protrazione del trattamento sanitario si può configurare il delitto di violenza privata (art. 610 c.p.), se ne sussistono i presupposti.

Ciò detto, è opportuno differenziare la posizione del paziente autonomo in grado di rifiutare il trattamento sanitario indesiderato senza coinvolgere terzi, da quella del paziente che si trova in condizioni di dipendenza tali da rendere necessario l'intervento del medico.

La questione più complessa concerne le situazioni in cui la rinuncia del paziente comporta la interruzione di trattamenti di sostegno vitale attivati per evitare la morte del malato. Si tratta delle ipotesi in cui la rinuncia alla prosecuzione del trattamento sanitario proviene da un paziente «competente» che si trovi in condizioni di dipendenza e sia privo dell'autonomia fisica necessaria per attuare la propria volontà, come nei casi in cui il malato chieda che il sanitario operi la deconnessione del respiratore artificiale o il distacco di un macchinario per il battito cardiaco.

La liceità della condotta attiva dell' esercente una professione sanitaria deve essere fondata sulla scriminante dell' adempimento di un dovere terapeutico scaturente dall' art. 32, comma 2, Cost., quello di interrompere il trattamento sanitario rifiutato dal paziente informato e competente. Tale conclusione presuppone un bilanciamento dei beni di rango costituzionale, che ritiene prevalente il principio del divieto di trattamenti sanitari coattivi *ex* art. 32, comma 2, Cost. – sorretto dai principi di autonomia e di dignità della persona che si desumono dal nostro sistema costituzionale – rispetto a quello della

incondizionata tutela della vita umana. Nelle ipotesi qui in discussione, in cui il paziente rinuncia alla prosecuzione di un trattamento sanitario in atto, il diritto all'autodeterminazione del malato assume la consistenza dei diritti di *habeas corpus*: il diritto all'intangibilità della propria sfera corporea.

Non si tratta, dunque, di invocare come fondamento della liceità della condotta del sanitario e del successivo esito letale – non impedibile da un soccorso di necessità coattivo – un presunto «diritto di morire» o «diritto al suicidio», che determinerebbe conseguenze paradossali nell'ordinamento giuridico.

Il fondamento della liceità dell'ottemperanza mortale alla rinuncia del paziente va ravvisato in un *diritto di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà*. In questa prospettiva – che richiama direttamente l'art. 32, comma 2, Cost. – è agevole individuare l'area della scriminante dell'adempimento di un dovere. I destinatari del dovere di soddisfare le richieste del paziente di interrompere il trattamento sono esclusivamente gli esercenti una professione sanitaria, nell'ambito di una relazione di cura tra medico e paziente. In questo contesto appare altresì evidente la distinzione tra «interruzione di trattamenti sanitari accompagnata da sedazione palliativa» e «pratiche eutanasiche»⁵. Il ricorso ad una sedazione profonda e continua nel momento in cui si interrompe il trattamento in corso, allo scopo di alleviare le eventuali sopravvenute sofferenze del paziente, rappresenta una condotta *ab origine* lecita e conforme ai doveri professionali del medico.

A questo punto è necessario affrontare il problema della rilevanza di un'eventuale obiezione di coscienza – *rectius*: diritto di astensione – da parte dell'esercente la professione sanitaria. La questione si pone in quanto siamo di

⁵ In questa direzione, cfr. il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 29 gennaio 2016, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, consultabile all'indirizzo www.governo.it/bioetica/pareri.html.

fronte al diniego del medico di effettuare condotte attive doverose – come si è visto, l'interruzione del trattamento di sostegno vitale non può essere qualificata in termini omissivi – immediatamente causali rispetto all'evento morte. A mio avviso, deve essere riconosciuto agli esercenti la professione sanitaria il diritto di astenersi da tali condotte commissive, qualora siano da loro avvertite come contrarie alle proprie concezioni etiche, deontologiche e professionali. Ciò posto, in considerazione dell'eventuale obiezione del singolo sanitario o dell'équipe medica, il paziente ha in ogni caso diritto di ottenere altrimenti la realizzazione delle proprie richieste di interruzione del trattamento sanitario in corso. In questa direzione, sarebbe opportuno che l'intervento legislativo regolamentasse con chiarezza le modalità del trasferimento della posizione di garanzia del medico obiettore ad uno disposto ad attuare la volontà del malato.

In conclusione, vale la pena ribadire che *esclusivamente* il medico può procedere all'interruzione del trattamento sanitario, in quanto nella sua posizione di garante – all'interno di una «alleanza» con il paziente orientata a scongiurare le piaghe dell'accanimento e dell'abbandono terapeutico – può verificare con rigore i requisiti di validità e di attualità della rinuncia del malato (la quale deve essere consapevole, informata, autentica, reale e chiaramente espressa). Di conseguenza, nei confronti di qualsiasi altro soggetto – ovviamente anche un familiare del malato – che abbia causato la morte del paziente mediante l'interruzione di un trattamento di sostegno vitale non desiderato si prospetta l'applicazione del delitto di cui all'art. 579 c.p. (omicidio del consenziente).

d) A mio avviso, per esigenze di chiarezza il legislatore dovrebbe prevedere uno specifico Capo dedicato al «Rifiuto o alla rinuncia di trattamenti sanitari». L'articolato potrebbe essere elaborato sulla falsariga di quello redatto da un

gruppo di studiosi ed esperti - tra cui il sottoscritto - coordinato dal Professor Paolo Zatti⁶.

Art. 1

1. È diritto fondamentale del paziente, in grado di autodeterminarsi in relazione alle circostanze, rifiutare qualsiasi trattamento sanitario proposto, ivi comprese le pratiche di nutrizione e di idratazione artificiali, revocare in qualsiasi momento il consenso prestato al trattamento sanitario, rifiutare singoli atti attuativi del programma di cura, esigere l'interruzione delle cure anche se necessarie alla sopravvivenza.
2. Il paziente che rifiuta le cure deve essere adeguatamente reso consapevole delle conseguenze delle proprie decisioni.
3. Il rifiuto di cure non incide sul diritto del paziente ad essere assistito e altrimenti curato e non giustifica alcuna forma di abbandono terapeutico.
4. Il medico che, in ossequio al diritto di cui al comma 1, dopo aver ricercato il consenso del paziente all'avvio o alla prosecuzione di cure appropriate, esegue l'espressa volontà del paziente, cosciente e competente, di rifiutarle o interromperle, non è punibile in quanto la sua condotta non costituisce reato. Egli non è altrimenti soggetto a responsabilità o a sanzioni.

Art. 2

1. Il medico che in base alle proprie convinzioni ritenga di non poter dare esecuzione ad una richiesta di interruzione di cure, esprime al paziente o a chi lo rappresenta ed al responsabile del servizio sanitario la sua motivata decisione di sottrarsi a quanto richiesto e si attiene a quanto disposto dall'art. 1, comma 3, fino a che non sia assicurata la sua sostituzione.

⁶ *Prova di testo normativo sulla relazione di cura*, consultabile all'indirizzo www.undirittogentile.wordpress.com.

2. Il paziente ha in ogni caso il diritto di ottenere l'attuazione della propria richiesta di ricevere l'assistenza che si renda necessaria. Le strutture sanitarie sono a tal fine tenute a predisporre un'adeguata procedura.

Art. 3

1. Le disposizioni di cui al presente capo si applicano anche ai professionisti sanitari che collaborano con il medico.

e) Il consenso o il rifiuto alla terapia possono essere espressi previamente dalla persona sia nell'ambito di una programmazione anticipata e condivisa delle cure, sia attraverso le DAT (disposizioni anticipate di trattamento). In tale sede, per evidenti motivi di tempo, non posso affrontare la complessa disciplina di quest'ultimo strumento, assolutamente compatibile con il nostro ordinamento costituzionale in quanto valorizza il rispetto dei convincimenti personali applicando il criterio del minor scostamento possibile dalla volontà del soggetto interessato.

Mi limito soltanto ad osservare che occorre evitare il rischio di un'applicazione indiscriminata delle disposizioni anticipate: in questa prospettiva, compito del legislatore è quello di analizzare *funditus* le questioni collegate alla loro efficacia senza muovere da eventuali rischi di abuso per negare l'esigenza di manifestazione di volontà della persona.

Sulla base di tali riflessioni, risulta apprezzabile la posizione assunta dalla *Convenzione europea sui diritti umani e la biomedicina*. E invero, secondo l'art. 9, «al riguardo di un intervento medico concernente un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere il proprio volere devono essere presi in considerazione i desideri da lui precedentemente espressi».

Come appare evidente, la questione della rilevanza delle disposizioni anticipate di trattamento rinvia immediatamente a quella del loro carattere vincolante o meramente orientativo. A mio avviso, è corretto sostenere che le disposizioni anticipate debbano essere pienamente rispettate, ma solo dopo aver

verificato la corrispondenza tra la situazione ipotizzata dal disponente e quella effettivamente verificatasi. In altri termini: «il vincolo al rispetto *non significa obbligo meccanico di esecuzione di un “precetto”, ma dovere di sostanziale attuazione dell'intento del paziente in relazione alle circostanze concrete*»⁷.

In questa direzione, appare particolarmente apprezzabile la legge tedesca sulle disposizioni del paziente del 29 luglio 2009 in vigore dal 1° settembre 2009, che fa seguito a due sentenze del *Bundesgerichtshof* del 2003 e del 2005⁸ che avevano ritenuto vincolanti per il medico le disposizioni di fine vita. La *Drittes Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts* modifica il codice civile (§ 1901a) inserendo i paragrafi che disciplinano il nuovo istituto (*Patientverfügung*) tra quelli dedicati all'amministrazione di sostegno.

La premessa è che il legislatore deve lasciare spazio alla considerazione del caso singolo, rendendo possibile la valutazione e la valorizzazione individuale di ogni singola disposizione del paziente. Di conseguenza, non sono contemplate particolari limitazioni al contenuto delle disposizioni: la persona può anticipatamente rifiutare anche trattamenti salvavita, comprese l'idratazione e l'alimentazione artificiali, oppure può chiedere che sia fatto ricorso ad ogni possibile mezzo di sopravvivenza, o che sia utilizzata ogni tecnica in grado di alleviare il dolore, anche laddove dovesse accelerare il processo del morire. Nell'ipotesi in cui non vi siano disposizioni anticipate del paziente il fiduciario (*Betreuer*) può decidere al posto dell'interessato, tenuto conto della c.d. «volontà presunta», desumibile da elementi concreti quali le precedenti dichiarazioni orali e scritte, le convinzioni religiose, i valori di riferimento. Peraltro la volontà del fiduciario è sottoposta a limiti e controlli nell'ambito di un confronto dialettico con il medico e i parenti stretti. Infine, deve essere coinvolto il giudice tutelare

⁷ Cfr. il documento *Premesse e criteri per un diritto della dignità del morire e «delle disposizioni anticipate del paziente»*, elaborato dal gruppo di lavoro «Un diritto gentile», punto 3 dei *Principi e criteri normativi*, consultabile all'indirizzo www.undirittogentile.wordpress.com; P. ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *N. giur. civ.*, 2013, II, 1 ss.

⁸ BGH 17 marzo 2003, in *NJW*, 2003, 1588; BGH 8 giugno 2005, in *NJW*, 2005, 2385.

quando la decisione mette a rischio la vita o possa provocare un danno grave per la salute o l'integrità fisica e si verifichi un contrasto tra medico e fiduciario sulla decisione da adottare.

Un'ultima considerazione in riferimento alla revoca delle disposizioni anticipate di trattamento: tali disposizioni devono essere revocabili in qualsiasi momento e in forma libera.

STEFANO CANESTRARI

Ordinario di Diritto Penale

Dipartimento di Scienze giuridiche

Scuola di Giurisprudenza - Università di Bologna

Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica

ALLEGATO 2

Dott. Giuseppe R. Gristina
Medico chirurgo
Specialista in Anestesiologia – Rianimazione
Specialista in Epidemiologia Clinica
Master II livello in Etica Clinica
Componente del Comitato Scientifico del Cortile dei Gentili

Roma, 14 aprile 2016

Cortese attenzione:

- **On. Mario MARAZZITI**
Presidente della XII Commissione Affari Sociali
- **On. Daniela SBROLLINI**
Vice-Presidente della XII Commissione Affari Sociali
- **On. Componenti della XII Commissione Affari Sociali**
Camera dei Deputati

Oggetto: Audizione del 19.04.2016 – **Norme in Materia di Consenso Informato e di Dichiarazioni di Volontà Anticipate nei Trattamenti Sanitari**

MEMORIA AUDIZIONE DOTT. G.R. GRISTINA

INDICE	Pag.
Premessa epidemiologica – Come è cambiata la struttura demografica della popolazione, come stanno cambiando di conseguenza le malattie e la relazione di cura	2 – 3
La centralità della relazione di cura e delle persone nel diritto che regola le questioni alla fine della vita – il consenso ai trattamenti, le dichiarazioni anticipate di trattamento, le certezze per i professionisti sanitari	3 – 5
Note introduttive al documento «Linee Propositive per un Diritto della Relazione di Cura e delle Decisioni di Fine Vita»	5 – 6
Sintesi del documento	6 – 8
Bibliografia	9 – 11

Premessa epidemiologica – Come è cambiata la struttura demografica della popolazione e come stanno cambiando di conseguenza le malattie

In occidente la transizione demografica ha determinato un trend di crescita della popolazione anziana e quindi un allungamento della vita media, cui è corrisposto uno spostamento della mortalità soprattutto nelle fasce d'età più avanzate.¹

L'invecchiamento della popolazione ha indotto un costante aumento dell'incidenza di molte malattie cronico-degenerative, caratterizzate da traiettorie lunghe, cicliche riacutizzazioni, elevata incidenza di complicanze e frequenti ospedalizzazioni con un progressivo, crescente impegno fisico e psicologico per il paziente e per i suoi familiari. A sua volta, l'elevata incidenza di malattie cronico-degenerative fa sì che la maggior parte delle morti sia oggi attesa e prevedibile (in Italia circa il 70 – 75%) e che quasi il 10% dei circa sette milioni di ricoveri annuali negli istituti per acuti sia costituito da questa tipologia di pazienti.²

Tuttavia, anche se i ricoveri prolungati o ripetuti sono considerati indicatori di cattiva qualità del morire³, nel nostro Paese, la gran parte di questi pazienti negli ultimi due mesi di vita, continua ad essere trasferita in ospedale.⁴

Al contrario, instaurare una relazione di cura significa riconoscere i bisogni psico-fisici e sociali dei pazienti alla fine della vita, garantire l'assistenza e le terapie appropriate, la relazione di aiuto ai familiari⁵, condividere le scelte.⁶

Questi pazienti sono raramente coinvolti nella pianificazione delle cure e nelle scelte di fine vita⁴, e quando giungono in ospedale nella fase finale e più critica della loro malattia, caratterizzata spesso anche da una ridotta o assente capacità di intendere e volere, rischiano di essere sottoposti a trattamenti che, se consapevoli, probabilmente non avrebbero accettato⁷ e che si riveleranno spesso inappropriati poiché sproporzionati.⁸

Inoltre, una serie di studi dimostra che quando essi sono ammessi nei reparti di Terapia Intensiva, sperimentano, durante il ricovero e a un anno dalla dimissione, una mortalità significativamente più elevata della media.^{9,10,11}

Variabili quali l'età e le comorbidità¹², lo stato funzionale-cognitivo¹³, la fragilità¹⁴, la qualità di vita prima¹⁵ e dopo il ricovero¹⁶ dovrebbero essere tenuti nel massimo conto¹⁷ per un appropriato triage¹⁸ e nelle discussioni con i pazienti e i loro cari circa gli obiettivi di cura realizzabili.¹⁹

In questo senso documenti elaborati in sede europea²⁰ e nazionale^{21, 22, 23, 24, 25} propongono già criteri clinici ed etici finalizzati a compiere scelte di cura appropriate

e condivise, promuovendo il controllo della sofferenza, l'accompagnamento alla terminalità e il supporto ai familiari.

La complessa realtà riportata dalla letteratura scientifica ha però indotto in molti Stati europei una riflessione non solo in ambito sanitario ma anche filosofico, religioso e politico sul limite delle cure e sulla possibilità di interromperle quando sproporzionate. Così, in Germania, Francia, Spagna e Inghilterra^{26, 27, 28, 29} questi temi hanno già trovato un'appropriata regolamentazione giuridica in base a un approccio condiviso da tutte le parti interessate, finalizzato ad un costruttivo confronto.

Ora anche in Italia è stato avviato un iter legislativo sul tema della fine della vita che auspicabilmente si dovrebbe concludere con una legge in grado di garantire il privato territorio della relazione di cura rispettando le differenti culture, le idealità religiose e laiche, le differenti individualità biologiche e biografiche, ma anche assicurando ai medici la necessaria serenità di giudizio, per compiere scelte cliniche ed etiche complesse.

La centralità della relazione di cura e delle persone nel diritto che regola le questioni alla fine della vita – il consenso ai trattamenti, le dichiarazioni anticipate di trattamento, le certezze per i professionisti sanitari

Le questioni giuridiche che caratterizzano il modo in cui diritti e doveri reciproci si connettono nella relazione di cura tra malato e medico non possono essere risolte efficacemente senza tenere conto di tutti gli specifici aspetti della relazione stessa sul piano psicologico, culturale, tecnico e organizzativo.

I riferimenti fondamentali di questa struttura sono: da un lato la persona del malato in tutte le sue espressioni e prerogative e, dall'altro, la persona del medico, nel suo ruolo professionale con i caratteri di responsabilità, competenza, integrità professionale.

Perché la relazione di cura divenga fonte di apprendimento dei valori da affermare successivamente nelle norme, occorre creare due fondamentali condizioni.

La prima riguarda il malato e il suo diritto a esprimere un consenso o un dissenso alle cure, anche in una proiezione al futuro attraverso dichiarazioni anticipate di trattamento; la seconda riguarda il medico e la sua necessità di essere supportato nella serenità delle sue decisioni.

L'esperienza derivante da anni di pratica clinica insegna che se nella relazione di cura l'istituto del consenso è trattato con un'«ottica chiusa», cioè legato al solo

modello dell'atto giuridico, esso genera reazioni difensive indotte dalla percezione che spesso malato e medico ne hanno come di un corpo sostanzialmente estraneo. Al contrario, trattare il consenso in modo adeguato e degno significa considerarlo come diritto del malato allo sviluppo di una piena e progressiva conoscenza degli oneri, dei rischi e dei benefici che caratterizzeranno via via i trattamenti specifici di ciascuna tappa del processo di malattia, fino alla fase finale della sua vita, per permettergli di effettuare scelte proporzionate e consapevoli nel contesto di una pianificazione anticipata delle cure.^{30, 31}

I criteri usati per definire il consenso vanno ripresi riguardo alle dichiarazioni anticipate in cui il ruolo del diritto non dovrebbe essere quello di costringere nella cruna d'un ago la complessità dei bisogni di cui i medici, i malati e i loro familiari hanno quotidiana, dolorosa esperienza, ma disciplinarli trovando le categorie e le forme in grado di garantire tutti i valori in campo.

Compito del giurista e del legislatore dovrebbe allora essere quello di pesare il problema e risolverlo positivamente, non muovere dalle ipotesi remote di abuso per negare esigenze fondamentali relative alle volontà della persona.

A sua volta, la persona che non ha manifestato esplicite volontà non deve per questo diventare oggetto di decisioni libere da ogni vincolo verso la soggettività del malato. Questa soggettività, riconoscibile nelle manifestate convinzioni, preferenze, inclinazioni, credenze, deve trovare nelle categorie giuridiche e nelle norme modalità adeguate di protezione e vincolare – attraverso i necessari passaggi di interpretazione e ricostruzione – le decisioni relative a quella persona.

Di rimando, mentre il medico dovrà mettere tutto il suo patrimonio di conoscenze e competenze scientifiche al servizio del malato per permettergli di compiere quelle scelte, dovrà anche avere garanzie per una «giusta certezza» su quanto gli si chiede, su quanto può e quanto deve fare soprattutto nelle situazioni critiche. Ed è importante sottolineare qui che «giusta certezza» non significa esonerare il medico dal problema della valutazione e della responsabilità, ma metterlo al riparo dall'incertezza delle conseguenze delle sue decisioni.

Sia la questione del consenso che quelle della responsabilità medica vanno trattate nel tessuto organizzativo in cui si svolge la relazione di cura, attribuendo loro la stessa rilevanza che si attribuisce alle problematiche terapeutiche e assistenziali.

In sintesi, i contenuti e il linguaggio giuridici dovrebbero aprirsi anch'essi a un apprendimento, che inevitabilmente ne rinnova il paradigma: quello di categorie e termini – propri del pensare etico, medico, comune – che gli consentano di essere il meno estraneo possibile alla cultura delle relazioni da regolare.

Si tratta della meditata costruzione di un «diritto gentile» (<http://bit.ly/1VwS1cM>)³² capace di farsi capire da chi pensa e vive nell'universo della salute e della malattia.

Il documento «Linee Propositive per un Diritto della Relazione di Cura e delle Decisioni di Fine Vita» elaborato dal panel di esperti riunito dal «Cortile dei Gentili» – note esplicative

Al fine di offrire al legislatore elementi di riflessione utili, il «Cortile dei Gentili»^{*} ha prodotto un documento condiviso sul tema della fine della vita elaborato da un panel multidisciplinare nominato *ad hoc* composto da filosofi, giuristi, medici, e politici, credenti e non credenti.

Il documento (<http://bit.ly/1SMcb0n>), presentato pubblicamente in una conferenza tenutasi il 17 settembre 2015 presso il Senato della Repubblica, rappresenta il risultato di uno sforzo teso a conseguire il massimo livello di condivisione possibile tra credenti e non credenti maturato in un dialogo complesso, intenso e rispettoso. Esso affronta le cinque questioni fondamentali che caratterizzano la riflessione riguardo alla fase finale della vita.

In primo luogo il *limite* nei suoi tre differenti livelli di significato: di *ragionevolezza* (conoscenze e azioni dell'uomo non sono in grado di soddisfare ogni e qualsiasi necessità o richiesta); di *efficacia clinica* (un limite che si modifica nel tempo per l'evoluzione del bagaglio di conoscenze); di *senso* (l'accettabilità morale di ogni scelta).

Successivamente, il *senso dell'agire clinico*, che non deve mai essere tra «fare» o «non far nulla» ma tra «fare» o «fare altro», ossia tra la prosecuzione di trattamenti evidentemente sproporzionati e l'inizio di trattamenti che garantiscano invece una presa in carico globale del malato finalizzata a migliorare la qualità della parte finale della sua vita, riducendone la sofferenza psicologica e fisica e risparmiandogli la solitudine, considerandolo vivo fino alla fine e meritevole di solidarietà e di rispetto per la globalità della sua persona.

Ancora, i *criteri* che aiutano a definire sproporzionata una cura (inefficacia, gravosità e costo), in un contesto che individua come linee condivisibili sul tema della fine della vita la non obbligatorietà delle cure sproporzionate e la doverosità delle cure

^{*} Fondazione del Pontificio Consiglio della Cultura che persegue finalità di solidarietà sociale a supporto dei progetti per la promozione del dialogo tra credenti e non credenti. Il Cortile dei Gentili ha come scopo la creazione di uno spazio di incontro su vari temi di cultura contemporanea, nella prospettiva di un'apertura internazionale e in collaborazione con le principali strutture culturali come università, istituti di ricerca, fondazioni d'arte, organismi di raccordo tra politica e cultura e organizzazioni internazionali (www.cortiledeigentili.com).

palliative senza necessariamente riferirsi ad astratti doveri/diritti di vivere/morire. Quindi, l'identificazione di un **principio** comune a medicina e diritto: il *principio* appunto della misura, della proporzione, che, più semplicemente, significa per il medico di oggi saper utilizzare il moderno arsenale scientifico e tecnologico per uno scopo terapeutico, cioè per fare il bene della persona curata, in quanto persona, non in quanto rappresentazione biologica di una malattia.

In ultimo, la necessità di riconoscere che **sacralità della vita** può significare anche profondo rispetto della dignità della persona che non deve mai essere disgiunta dalla sua libertà di scegliere di rifiutare cure sproporzionate, preferendo un accompagnamento di tipo palliativo; questa considerazione appare relevantissima soprattutto per la necessità di non confondere questa scelta con quella dell'*eutanasia*.

Sintesi del documento

Le questioni relative al trattamento giuridico delle decisioni di fine vita possono essere affrontate dal punto di vista normativo soltanto inserendole *nel contesto della relazione di cura*, con una disciplina conforme ai principi del diritto e ai fondamenti deontologici del rapporto medico-paziente.

La relazione di cura ha come scopo la **salute del paziente, intesa come il migliore stato di benessere psico-fisico, relazionale conseguibile** dalla persona curata nelle condizioni date.

La persona ha diritto a una **cura appropriata** nel duplice senso di cura adeguata secondo criteri di validità scientifica e di buona pratica clinica e di cura commisurata a bisogni, preferenze, convinzioni, concezione di vita della persona stessa.

Requisito primario della cura adeguata è la **proporzionalità** tra oneri e benefici in sintonia con il sentire del paziente in merito al proprio bene. Il trattamento non proporzionato è arbitrario e illecito. Il medico ha dunque il dovere di **non avviare trattamenti** che si prospettino come non proporzionati o di **interromperli**, rimodulando le cure, ove tali si rivelino in una fase successiva alla loro prima attuazione. Il giudizio di proporzionalità non può prescindere **dall'ascolto del paziente** o di chi possa essere attendibile testimone delle sue valutazioni.

Il limite della proporzionalità vale anche nei **casi di urgenza**; se l'impellenza del soccorso non consente un'adeguata valutazione della proporzionalità, questa va ripresa appena possibile, con le conseguenze di cui sopra.

La **relazione terapeutica** è **essenzialmente consensuale** e si caratterizza per il confronto e il concorso di **due competenze**, quella professionale del medico e quella di governo di sé della persona curata.

Il consenso va costruito e praticato come **un processo** che accompagna la relazione medico-paziente dalla diagnosi fino alle decisioni terapeutiche e alla loro attuazione.

Il **rispetto dell'identità** della persona curata non si realizza solo attraverso il rispetto della sua volontà manifestata in piena consapevolezza e capacità, ma anche attraverso il **riguardo per le sue convinzioni e preferenze** quando risultino in modo attendibile da quanto espresso in condizioni di parziale capacità (minori, pazienti con limitata lucidità) o da quanto manifestato in tempi antecedenti e affidato – nei modi giuridicamente ammessi – al fiduciario o ai familiari.

Per rendere concretamente attuabili nella pratica della relazione di cura questi presupposti teorici sono stati individuati **tre strumenti**:

a) Pianificazione condivisa delle cure

La pratica della pianificazione condivisa di cure è **modello-base della consensualità**, e strumento essenziale nelle relazioni di cura che non si esauriscano in singoli atti medici o in trattamenti usuali di scarso o modesto rilievo. Essa consente a medico e paziente di prevedere situazioni probabili o possibili e pianificare alternative di trattamento con una **proiezione al futuro** del consenso che vale, se il paziente lo chiede, anche oltre una sua perdita di capacità.

b) Fiduciario

Va riconosciuta al paziente la possibilità di **affidare a persona di fiducia** la gestione della **consensualità** della relazione, nei modi dell'affiancamento o della sostituzione, ed anche la **testimonianza** delle proprie convinzioni o preferenze ai fini del riguardo dovuto alla propria identità.

c) Disposizioni anticipate del paziente

Le disposizioni e indicazioni date dal paziente per il tempo in cui non sarà in grado di esprimere volontà o preferenze consentono di prolungare la consensualità della relazione e di garantire il rispetto dell'identità oltre la perdita di capacità della persona; mantengono quindi un'**eguaglianza di trattamento** fra persone attualmente capaci e persone che non lo sono più. L'evidente necessità di **interpretazione** a distanza di tempo e di **concretizzazione** rispetto alla situazione data esigono una **«mediazione»** che sia però diretta alla migliore attuazione degli intendimenti affidati alla dichiarazione. Questo ruolo è svolto da un **fiduciario** nominato dal paziente o in mancanza all'amministratore di sostegno. Il criterio di consensualità si ricrea nel rapporto tra fiduciario e medico chiamati a determinare una decisione rispettosa delle volontà e delle convinzioni espresse.

Questa impostazione consente di:

- superare l'alternativa tra uno stretto vincolo di attuazione imposto al medico e un blando dovere di "tener conto" delle volontà della persona;
- dare rilievo a **dichiarazioni «di identità»** (convinzioni, credenze, inclinazioni) e non solo di *volontà*;
- avvalorare **forme «domestiche»** come l'olografo o **forme «cliniche»** come la pianificazione condivisa di cure, la registrazione in cartella, il video, le manifestazioni assistite per i gravi disabili.

Nei casi previsti di rifiuto di cure o di non proporzionalità l'astensione e l'interruzione sono condotte che **adempiono ad un dovere** deontologico e giuridico. Di qui deriva la **non punibilità** che va prevista in modo esplicito.

Dott. Giuseppe R. Gristina



BIBLIOGRAFIA

1. Anonymous (2001) World population ageing: 1950–2050. Department of Economic and Social Affairs PD, United Nations, New York

-
2. Bertolissi S, Miccinesi G, Giusti F. Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. *Rivista Società Italiana di Medicina Generale* 2012; 2: 17 – 34
 3. <http://bit.ly/23ms3wT> (ultimo accesso aprile 2016)
 4. Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Meeussen K, Donker G, Giusti F, Miccinesi G, et al. Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe. *BMC Fam Pract.* 2013; 14: 73 – 84
 5. <http://bit.ly/1SXHxiy> (ultimo accesso aprile 2016)
 6. Curtis JR, et al. Practical Guidance for Evidence-Based TI Family Conferences. *CHEST* 2008;4:835-843
 7. Philippart F, Vesin A, Bruel C, Kpodji A, Durand-Gasselien B, Garcon P, et al. The ETHICA study (part I): elderly's thoughts about intensive care unit admission for life-sustaining treatments. *Intensive Care Med* 2013;39:1565–1573
 8. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsy JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J Am Geriatr Soc.* 2005;53:1046-1050
 9. Nasa P, Juneja D, Singh O, Dang R, Arora V. Severe sepsis and its impact on outcome in elderly and very elderly patients admitted in intensive care unit. *J Intensive Care Med.* 2012;27(3):179-83.
 10. Ihra GC, Lehberger J, Hochrieser H, Bauer P, Schumtz R, Metnitz B, et al. Development of demographics and outcome of very old critically ill patients admitted to intensive care units. *Intensive Care Med* 2012;38:620–626
 11. Biston P, Aldecoa C, Devriendt J, Madl C, Chochrad D, Vincent JL et al. Outcome of elderly patients with circulatory failure. *Intensive Care Med* 2014;40:50–56
 12. Zaal IJ, Devlin JW, Peelen LM, Slooter AJC. A Systematic Review of Risk Factors for Delirium in the ICU *Crit Care Med* 2015;43:40–47
 13. Iwashyna TJ, Ely EW, Smith DM, Langa KM. Long-term cognitive impairment and functional disability among survivors of severe sepsis. *JAMA* 2010;304:1787–1794
 14. Bagshaw SM, Stelfox HT, McDermid RC, Rolfson DB, Tsuyuki RT, Baig N et al (2013) Association between frailty and short- and long-term outcomes among critically ill patients: a multicentre prospective cohort study. *CMAJ* 2014;186(2):E95-102
 15. Jackson JC, Pandharipande PP, Girard TD, Brummel NE, Thompson JL, Hughes CG, et al. Depression, post-traumatic stress disorder, and functional disability in survivors of critical illness in the BRAIN-ICU study: a longitudinal cohort study. *Lancet Respir Med.* 2014;2 :369-79.

-
16. Kahn JM, Angus DC, Cox CE, Hough CL, White DB, et al. The Epidemiology of Chronic Critical Illness in the United States. *Crit Care Med* 2015;43:282 – 287
17. Douglas SL, Daly BJ, Lipson AR. Neglect of quality-of-life considerations in intensive care unit family meetings for long-stay intensive care unit patients. *Crit Care Med* 2012;40:461–467
18. Sprung CL, Danis M, Iapichino G, Artigas A, Kesecioglu J, Moreno R, et al. Triage of intensive care patients: identifying agreement and controversy. *Intensive Care Med* 2013;39:1916-1924
19. Garrouste-Orgeas M, Tabah A, Vesin A, Philippart F, Kpodji A, Bruel C, et al. The ETHICA study (part II): simulation study of determinants and variability of ICU physician decisions in patients aged 80 or over. *Intensive Care Med* 2013;39: 1574-1583
20. <http://bit.ly/1qBEFPa> (ultimo accesso aprile 2016)
21. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d’Organo. PARTE I: il percorso clinico e assistenziale nelle insufficienze croniche d’organo “end-stage”. Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura. *Recenti Prog Med* 2014;105(1):9-24
22. Gristina GR, Orsi L, Carlucci A, Causarano IR, Formica M, Romanò M, per il Gruppo di Lavoro Insufficienze Croniche d’Organo. PARTE II: evidenze scientifiche nelle insufficienze croniche d’organo “end-stage”. Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura. *Recenti Prog Med* 2014;105(1):25-39
23. Barbisan C, Casonato C, Palermo Fabris E, Piccinni M, Zatti P, Parte III: Aspetti etici e giuridici nelle insufficienze croniche d’organo “end-stage”. Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura, in *Recenti Prog Med* 2014;105(1):40-44.
24. SIAARTI. Commissione di bioetica . Raccomandazioni SIAARTI per l’ammissione e la dimissione dalla terapia intensiva e per la limitazione dei trattamenti in terapia intensiva. *Minerva Anesthesiol* 2003; 69,3: 111-118
25. Gristina GR, Mazzon D. End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. *Minerva Anesthesiol* 2006;72:927-63
26. Evans S, Bausewein C, Menaca A, Andrew EV, Higginson IJ, Pol R, Gysels M, On behalf of project PRISMA. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals’ compliance. *Patient Educ Couns* 2012;87:277–288
27. Baumann A, Audibert G, Claudot F, Puybasset L. Ethics review: end of life legislation—the French model. *Crit Care* 2009;13:204
28. <http://bit.ly/1V4dVx3> (ultimo accesso aprile 2016)
29. <http://bit.ly/22xgrkJ> (ultimo accesso aprile 2016)

30. Gillick MR. Advance care planning. *N Engl J Med* 2004;350:7-8

31. Winzelberg GS, Hanson LC, Tulsky JA. Beyond autonomy: diversifying end-of-life decision-making approaches to serve patients and families. *J AmGeriatr Soc* 2005;53:1046-50.

32. Disegno di legge Senato N° 13 del 15/3/2013 <http://bit.ly/1SneOGS> (ultimo accesso aprile 2016)



17STC0017640