

Premesse e criteri per un diritto della dignità del morire e delle "disposizioni anticipate del paziente".

L'approvazione di una legge sulle disposizioni anticipate sembra per il momento uscita dalle urgenze politiche. Questa pausa offre l'occasione per riflettere in modo più attento e pacato sulla utilità, sulle finalità, sui criteri di un eventuale intervento legislativo.

Le discussioni degli ultimi anni sono state spesso condotte come se in Italia ci fosse un vuoto giuridico sull'argomento. Non è vero. Abbiamo un diritto vigente riguardo alla dignità del morire, costruito lungo decenni da una serie di sentenze della Corte costituzionale e dei giudici ordinari che hanno raccolto documenti bioetici e riflessioni ed elaborati di giuristi; è un diritto che attua e precisa i principi degli artt. 2, 3, 13, 32 Costituzione e degli artt. 1-3 della Carta dei diritti dell'UE; è un diritto che ha dunque strutture valide e di qualità, applicato e applicabile, che lascia però alcune incertezze insidiose ed è certamente manchevole dal punto di vista delle misure di sostegno alla persona nella fase finale della sua vita.

Scopo di queste tre pagine non è di articolare un progetto, ma di proporre alcune premesse ed alcuni principi o criteri normativi sulla cui base immaginare un intervento legislativo adatto a precisare e integrare, non ad abbattere, lo ius quo utimur.

Nella formulazione di alcuni punti si è tenuto particolare conto delle linee espresse nella Relazione alla legge tedesca sulle "disposizioni del paziente".

* * *

Apologo

Una persona sa di essere molto vicina alla fine per un tumore inutilmente curato.

È a casa, a letto da un mese. Non ha acute sofferenze ma un' estrema debolezza: ogni movimento è un enorme sforzo, fatica a parlare. Teme di perdere coscienza, di essere portata in ospedale e di essere fatta oggetto di trattamenti che prolunghino inutilmente la sua sopravvivenza.

Ha vicino a sé due figli e un'infermiera. Dice loro, con chiarezza e forza emotiva: "Non voglio essere tenuta in vita per forza, non fatemi fare niente che non sia la flebo".

Qualche giorno dopo entra in uno stato di sopore e poi perde coscienza. A seguito di un'emorragia viene ricoverata; all'Ospedale i figli fanno presente la volontà espressa dalla mamma, portano con sé una dichiarazione/ testimonianza dell'infermiera e una lettera della mamma a loro indirizzata, di un anno prima, in cui chiedeva la stessa cosa.

Il diritto italiano valorizza la volontà di questa persona? La risposta attuale è: sì, ma non con adeguate certezze. Una buona legge potrebbe migliorare le cose? La risposta è sì, se fosse davvero una buona legge.

* * *

Premesse

1. A causa del progresso medico e tecnico-medico, il morire tende sempre più a non essere percepito come un processo naturale, ma come una *conseguenza di decisioni umane* che hanno per contenuto il porre fine o il rinunciare a misure mediche di prolungamento della vita. Perciò da anni si moltiplica la domanda: come il morire in una società moderna possa essere configurato in modo degno dell'uomo.
2. Compito del legislatore in questa materia è *anzitutto quello di concretizzare i principi costituzionali e i diritti fondamentali dell'uomo alla luce della dignità riconosciuta alla persona e alla vita umana*; a questo fine deve essere *valorizzato e reso ove possibile più certo e coordinato* quanto costruito, lungo i decenni, dalla giurisprudenza costituzionale e ordinaria.
3. In un ordinamento costituzionale che rispetta e promuove l'autodeterminazione e l'autoresponsabilità delle persone, va *evitata qualsiasi sovra-regolazione*. Una regolazione delle disposizioni del paziente che vada oltre l'indispensabile porterebbe nel nucleo del governo della vita individuale il pericolo di limitare principi e diritti fondamentali quali la dignità umana, la generale libertà d'azione, l'integrità del corpo, la libertà di fede, di coscienza, di conoscenza.
4. Le situazioni di fine vita sono *altamente complesse e individuali* ed esigono interventi sociali e normativi adeguati a questa loro peculiare caratteristica, tali cioè da *lasciare spazio alla considerazione del caso singolo* rendendo possibile la *valutazione e la valorizzazione individuali*.

5. Nel contempo, occorre assicurare alla persona, a chi la rappresenti, ai familiari, ai medici *una consistente certezza circa i loro diritti e doveri*. In particolare, compito del legislatore è di chiarire quei punti che rendono più difficile e insidioso il rapporto tra medico, paziente e familiari, quali:
 - a) *condizioni e limiti del dovere di soccorso* in rapporto al caso d'urgenza, al bilancio immediato o successivo di costi e benefici, al rifiuto del paziente;
 - b) L'esigenza di *pieno rispetto della volontà del paziente* e in particolare di eventuali disposizioni anticipate e il *rispetto di preferenze e desideri* comunque risultanti con certezza;
 - c) *il problema dell'interruzione delle cure su richiesta del paziente* o nel caso di *sopraggiunta evidenza di sproporzione o futilità*.
6. Obiettivo di un intervento legislativo sulle disposizioni del paziente non può essere *primariamente la lotta all'abuso sul piano individuale, ma l'orientamento alla libertà, al valore dell'individualità, all'autodeterminazione*. Non si deve fare cioè del possibile abuso individuale il metro per la limitazione della libertà, perché così libertà, individualità, autodeterminazione sarebbero *date in ostaggio all'abuso*. L'abuso va contrastato sapendo definire e regolare con chiarezza l'esercizio delle libertà, non limitandole.
7. Nell'insieme va quindi disegnato un percorso praticabile, che *eviti procedure burocratiche* e perciò sia adatto a garantire l'individualità del morire in una società umana.

Principi e criteri normativi

1. La base di una disciplina di tutela della *dignità del morire* va posta nel principio per cui *ogni vita umana è degna di essere vissuta e va rispettata* in ogni aspetto della sua *dignità*. Da ciò deriva che:
 - a) è *compito della società e dell'ordinamento giuridico* far sì che gli esseri umani siano accettati, curati e accuditi secondo i loro bisogni *quale che sia la loro condizione di salute, la loro età, il loro stato di coscienza*;
 - b) è *prerogativa esclusiva* di ciascun essere umano stabilire, in un processo personalissimo di decisione, quando *non intenda più lottare contro il processo naturale del morire*.
 Un diritto per un morire degno dell'uomo deve quindi coniugare il *rispetto della personalissima intenzione* del paziente, circa quando sia venuto per lui il tempo di morire, con una *politica legislativa che orienti sanità e servizi sociali* all'obiettivo della *dignità* nel finire della vita (cure palliative, hospices, misure contro l'abbandono).
2. Il principio per cui *la persona è libera di rifiutare le cure* è un riflesso primario dell'*habeas corpus*, che esige il consenso della persona *per qualsiasi atto che interessi la sfera corporale* con il solo limite del rispetto della *dignità umana* che può imporre alcuni *atti elementari di accudimento* (pulizia, offerta di cibo e acqua "per os") e sotto *le condizioni della capacità, lucida consapevolezza e adeguata informazione* della persona; questo principio non esclude opportuni interventi di invito alla riflessione e di sostegno psicologico, che non devono però risolversi in ostacoli e condizionamenti.
3. Il *carattere vincolante* delle disposizioni del paziente, sia nell'immediato che attraverso disposizioni anticipate, va *asserito con certezza precisando* che nel caso di disposizioni a distanza o comunque di sopravvenuta incapacità del paziente di cui constino espressioni di volontà 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*.
 La legge dovrà quindi indicare i modi in cui le disposizioni, le volontà espresse, le preferenze possano essere interpretate e attuate - in particolare anche tramite il ruolo riconosciuto ad un *fiduciario* o ad un *curatore* - in modo da assicurarne il rispetto *in relazione alle circostanze* nelle quali il vincolo deve operare. Ruolo del fiduciario o curatore è cooperare con il medico nella verifica della corrispondenza tra le situazioni previste dal disponente e le circostanze in cui le disposizioni debbono essere fatte valere. Può essere valida la figura dell'amministratore di sostegno o anche quella di un fiduciario indicato dalla stessa persona. Il ruolo del giudice è essenziale ma deve essere solo marginale, cioè limitato ai casi di perdurante dissenso tra medico e parenti o fiduciario.

4. L'esigenza di certezza circa la provenienza, il contenuto, la data delle disposizioni del paziente va soddisfatta con *criteri formali di base semplici e pratici*, che siano attuabili dal paziente anche senza interventi di terzi (ad esempio: documento scritto datato e sottoscritto, trascrizione testimoniata nella cartella clinica, registrazione audio in plico datato e sottoscritto, registrazione video, testimonianza qualificata, per es. del medico di famiglia, del sacerdote, ecc.).
Altri strumenti (ricorso al notaio, consulenza del medico di famiglia, registrazione) possono essere previsti *su base volontaria*; la legge disporrà circa la collaborazione di soggetti o istituzioni competenti.
La *revoca* in ogni caso va *sottratta a formalità* e ne va prevista la rilevanza più ampia assicurando però che la manifestazione di volontà sia inequivoca e provata.
5. Ai fini delle decisioni di fine vita va garantito non solo il *rispetto della volontà* ma anche quello *della identità della persona*, come valore che sta alla base della stessa autodeterminazione.
Ciò significa che accanto alle volontà manifestate in forma e contenuto tali da valere come "disposizioni del paziente", vanno rispettate pienamente anche le preferenze, credenze, convinzioni, che concorrono a definire l'identità della persona: in questo senso si valorizzeranno sia indicazioni o auspici espressi, sia altre condotte o comunicazioni (segni certi di fede religiosa di un certo tipo, dichiarazioni pubbliche, lettere ecc.) . Questo rispetto dell'identità, sostenuto e realizzato anche attraverso opportune mediazioni (cfr. punto 3), consente di evitare o ridurre il ricorso alla "ricostruzione" di *volontà* secondo gli schemi dell'atto negoziale, che possono in concreto essere inadeguati.
6. Il trattamento medico è terapia in quanto diretto al beneficio del paziente; è benefico e quindi terapeutico solo se *proporzionato* in termini di costi e benefici; il *solo prolungamento materiale della sopravvivenza, non utile* a mantenere o riaprire prospettive di cura e recupero in condizioni di proporzionalità, *non è in sé beneficio sufficiente* a giustificare un trattamento.
Un trattamento sproporzionato o futile *non è giustificato*; è *dovere* del medico astenersene indipendentemente da un rifiuto del paziente.
Un trattamento che, utilmente instaurato, *diviene sproporzionato o futile deve essere interrotto* anche se ciò implica lasciar avanzare il processo di morte.
7. La *beneficità* del trattamento è un presupposto anche del *dovere di soccorso*. Dove l'urgenza sia tale da impedire nell'immediato un bilancio di costi e benefici, la valutazione deve essere compiuta non appena l'urgenza sia superata, per stabilire se continuare o interrompere il trattamento instaurato.
8. Il medico, che è tenuto ad *astenersi anche da interventi benefici* in caso di *esplicito e consapevole rifiuto del paziente*, è egualmente *tenuto a interrompere* il trattamento in caso di *sopravvenuto dissenso* del paziente, di cui consti la consapevole determinazione.
9. Va data certezza a medici e pazienti circa il modo in cui la legge considera l' *interruzione delle cure* nei casi indicati ai nn.6-8, e più precisamente circa l' *eguale considerazione* dei casi in cui il medico *cessa una somministrazione*, astenendosi da atti successivi, e i casi in cui il medico *compie atti necessari a interrompere* un trattamento affidato ad apparati tecnici; in entrambe le ipotesi la condotta interrottiva va considerata come il mezzo per realizzare o "recuperare" una *astensione dalle cure* che si manifesta come doverosa; in entrambe le ipotesi la *ripresa o l'accelerazione del processo di morte* che segue materialmente all'interruzione delle cure, e che è conseguenza naturale dello stato patologico del paziente, non va ascritta alla responsabilità del medico che ha attuato l'interruzione.
10. Il medico, che avverta l'interruzione come *contraria alle proprie concezioni etiche*, ha il *diritto di sottrarsi* agli atti a ciò necessari, fermo il *dovere di segnalare* immediatamente il problema all'organizzazione sanitaria e di *prestarsi ad assistere* il paziente fino a che non sia affidato ad altro medico .

La proposta, presentata da Paolo Zatti, è sostenuta, come base di discussione, da (in ordine alfabetico) :
Guido Alpa - Enrico Ambrosetti - Antonella Antonucci - Anna Aprile - Angelo Barba - Camillo Barbisan - Mauro Barni - Massimo Basile - Stefano Canestrari - Lorenza Carlassare - Carlo Casonato - Paolo Cendon - Ines Corti - Alessandro Crosetti - Carlo Defanti - Maurizio Di Masi - Vincenzo Durante - Gilda Ferrando - Rosario Ferrara - Francesca Giardina - Gianni Iudica - Leonardo Lenti - Adelmo Manna - Manuela Mantovani - Maria Rosaria Marella - Martina Meneghelo - Gilberto Muraro - Alessandro Natucci - Demetrio Neri - Elisabetta Palermo - Pina Palmeri - Teresa Pasquino - Barbara Pezzini - Mariassunta Piccini - Carlo Alberto Redi - Giorgio Resta - Silvio Riondato - Stefano Rodotà - Daniele Rodriguez - Ugo Salanitro - Amedeo Santosuosso - Antonio Scalera -

Postilla: l'avvio della discussione

Le prime osservazioni inviate da chi ha aderito alla proposta, o ha comunque manifestato interesse per l'iniziativa, convergono nel segnalare la centralità di alcune questioni.

- La prima questione verte – ed è naturale - sul principio che riconosce valore vincolante alla disposizioni del paziente. Il principio suscita perplessità in chi ritiene che sia poco idoneo ad un tipo di disposizione destinato a valere a distanza di tempo e in circostanze eventualmente mutate, ed osserva che diversamente si esprime la Convenzione di Oviedo con il criterio per cui il medico deve “tener conto” della disposizione (Manna). Perplessità viene espressa anche da parte medica (Zamperetti), con osservazioni molto interessanti che muovono dalla inidoneità di una disciplina che si basi solo sul documento (DAT), e dalla necessità di considerare l'effetto di dissuasione che un rispetto formale del documento avrebbe anche verso lo sforzo del medico di impegnarsi a capire cosa potrebbe volere il malato in quelle specifiche circostanze e verso tentativi che il medico sente di dover fare per preservare una possibilità favorevole al paziente.

A queste osservazioni altre si aggiungono, che convergono sulla necessità di una disciplina adeguata alla realtà complessa sia delle decisioni di fine vita sia del rapporto tra personale sanitario, paziente, familiari, così come lo si vive nella pratica clinica (Barni, Spinsanti), fino a suggerire di studiare una soluzione che consenta la valutazione di caso in caso, fondata sulla presa di contatto diretto (se non "visivo") della situazione concreta (Di Giovine). In particolare, si raccomanda di uscire, anche lessicalmente, dallo schema medico-paziente per considerare il ruolo dell'équipe dei professionisti sanitari e la relazione del paziente con l'infermiere, col fisioterapista o con qualunque altro professionista sanitario (Rodriguez).

La proposta contiene indicazioni per una discussione positiva di queste perplessità e suggerimenti (Premesse, punti 4, 7; Principi, punti 3, 4, 5), che mi permetto qui di sviluppare brevemente per invitare a ulteriore discussione.

L'affermazione del “vincolo” non implica una soluzione formale e cieca del problema della attuazione della volontà della persona. Il termine “vincolante” ha un suo rischio di fraintendimento, perché viene inteso - o viene presentato – come indicativo di una relazione tra volontà del paziente e condotta del medico di tipo precettistico- formale: come nel contratto, o più che nel contratto. Questo assunto, diffuso e spesso rinforzato in via polemica da chi avversa l'autodeterminazione, genera due sviluppi perniciosi in materia di DAT: da una parte, l'idea che le disposizioni anticipate debbano di necessità esattamente e specificamente prevedere le condotte mediche rifiutate; dall'altro, il giudizio di insostenibilità sia pratica che etica da parte dei medici. Le due derive si sostengono l'una con l'altra.

La legge tedesca può essere un esempio di come il principio della forza vincolante delle disposizioni si espliciti in una disciplina che non toglie, ma anzi organizza lo spazio della mediazione interpretativa e applicativa, e che rispetta la dialettica tra ruolo del medico e volontà del paziente e, per lui, del fiduciario o dei parenti. Il vincolo, nel caso della disposizione anticipata, è affermato con decisione ma pensato in modo analogo a quanto vale per una linea-guida. La disposizione può contenere un rifiuto preciso e circostanziato di determinati trattamenti, ma può anche riferirsi direttamente a certi esiti che si vogliono evitare, o ancora manifestare orientamenti e convinzioni circa il dilemma resistenza/accettazione della prospettiva della morte. Se pensiamo in questi termini, e insieme vogliamo proporre un principio generale in armonia con il diritto all'autodeterminazione e al rispetto dell'identità, diremo – faccio un'ipotesi da discutere – che il vincolo genera l'*obbligo* di adeguare con il massimo grado di approssimazione raggiungibile, in relazione alle circostanze concrete, la gestione medica del caso all'indirizzo definito dalle disposizioni. Esiste uno spazio di mediazione normalmente necessario - sia per la distanza nel tempo, sia per la necessità di concretizzare l'indirizzo del paziente in relazione al suo stato e al trattamento in atto e ai trattamenti alternativi possibili - non eliminabile, anche se di ampiezza variabile, nel quale va garantito il rispetto della linea disegnata dal paziente; di qui l'opportunità della presenza di un mediatore, fiduciario o amministratore di sostegno, di una ricerca comune della migliore interpretazione e attuazione delle disposizioni da parte di medico e mediatore, di garanzia per "*ultima ratio*" di ricorso al giudice.

L'alternativa che propone di attestarsi sul “tener conto” della volontà, come dei “desideri” della persona fa un passo semantico che a me pare non necessario e molto insidioso. “Tener conto” in italiano è una *espressione debole*, più debole anche di "*take into account*" (testo della Convenzione di Oviedo) che si presta a uno svuotamento. A mio parere essa non soddisfa il rispetto di principi costituzionali dell'art. 32 e 13, e dei principi della Carta dei diritti dell'Unione, ma nemmeno della Convenzione di Oviedo, dove la norma sulle disposizioni anticipate

va letta insieme a quella ben più netta sul rifiuto di cure, che deve poter prender forma anche di disposizione anticipata.

- Resta obiettivo non facile, sul terreno dei principi e delle regole di diritto, quello di evitare un riduzionismo formalistico del problema della decisione e di consentire alla individualità del caso di emergere, diventare rilevante, e comporre una soluzione che sia insieme rigorosa nel rispetto dei diritti ed elastica nell'adattamento alla situazione; è prudente mettere in conto che qualsiasi disciplina, anche la migliore tra le possibili, possa soltanto avvicinare la configurazione giuridica del rapporto alla sua realtà: esigenza che va costantemente tenuta al centro della riflessione ma – ahimé, - sapendo che la decisione in diritto sarà sempre l'ombra della decisione reale. Dovremmo discutere – personalmente ne sono più che convinto - se andare oltre la modalità "documentaria", disciplinando dei modi più "caldi" di comunicazione delle disposizioni (per esempio il video, consegnato a una microchiavetta USB, in mano ai familiari o portata al collo), e studiando con medici e esperti di diritto e *governance* sanitaria le modalità sostenibili di una valutazione individualizzata del rapporto tra situazione concreta e volontà o inclinazioni del paziente.

- La difficoltà di tarare in modo del tutto soddisfacente la disciplina delle disposizioni anticipate fa emergere anzitutto il ruolo cruciale del problema della misura dell'intervento d'urgenza e della certezza circa la possibilità di interruzione delle cure.

La previsione di una lecita interruzione delle cure che si rivelino sproporzionate, futili, o di cui risulti non immediatamente, ma nel prosieguo del tempo, il contrasto con le volontà della persona, è l'unica chiave della prigione in cui oggi gli automatismi protocollari della medicina e la paura della responsabilità della morte rinchiudono insieme medico e paziente. La chiave, oggi, si butta via, e si lascia a medico e familiari di rischiare l'evasione. Occorre riconsegnare la chiave di una legittima interruzione delle cure alla persona stessa e a chi cura il suo interesse, fiduciario/curatore e medico d'intesa, con un meccanismo di garanzia giudiziale a chiusura. L'interesse dei penalisti qui va insieme a una segnalazione della necessità di ridiscutere le teorie dell'azione e della giustificazione in diritto penale (Canestrari, Riondato, Palermo).

L'urgenza della questione può essere confermata non solo dal confronto con l'impostazione dei *Natural Death Acts* americani, che può suscitare resistenza per alcuni aspetti, ma con la linea della recente giurisprudenza tedesca che costruisce una nuova categoria di sospensione del trattamento (*Behandlungsabbruch*), connotata dallo scopo.

- Sia l'una che l'altra delle questioni che assumono ruolo centrale pongono un'esigenza: di riflettere in modo vorrei dire *olistico* sul problema, evitando di pensarlo e pretendere di risolverlo in "parti" separate.

In particolare, sia la questione della decisione che la questione dell'interruzione additano la *centralità del problema del sostegno e dell'accompagnamento della persona*, consapevole o inconsapevole, che si trova nel frangente delle decisioni di fine vita, sotto tutti i punti di vista: delle cure palliative, della gestione del processo di decisione, della disponibilità di alternative (assistenza domiciliare al morente).

Questo punto supera le competenze di civilisti, penalisti, e anche di studiosi del diritto sanitario, perché pone problemi di politica, economia, gestione sanitaria. Sarà bello se qualcuno tra gli aderenti alla proposta contribuirà con indicazioni anche operative. È un punto essenziale, perché l'autodeterminazione va affermata nella sua pienezza all'interno di un effettivo sostegno alla persona che è in condizioni di sofferenza o che prevede che lo sarà; e solo integrando i due aspetti, di libertà e di sostegno/ solidarietà si può perseguire l'obiettivo della *dignità della vita nel morire*.

P.Z.