

La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure

Patrizia Borsellino*

THE CHALLENGE OF AN ADEQUATE LAW CONCERNING INFORMED CONSENT AND ADVANCE DIRECTIVES
ABSTRACT: The paper is inspired by the 'new' bills concerning 'rules on informed consent and advance directives' recently presented to the Italian Parliament. The paper aims at tracing the contours of a legislation equipped with robust legal criteria useful to make decision in the most critical health care situations whenever individuals are nearing the end of life. The paper also defines the features of such a legislation with regard to the complex interrelationship between rights, duties, and responsibilities of the actors involved. The paper marks the ideal limits within which the law ought to be framed. For this purpose, references are made to the current legal and ethical framework and to 'secularism', which is the supreme principle of the Italian legal order, as stated by the Constitutional Court in 1989.

KEYWORDS: Law; ethics; informed consent; advance directives; clinical decisions.

SOMMARIO: 1. La posta in gioco e i punti fermi da cui partire – 2. Consenso informato, eccezioni e casi particolari – 3. Volontà anticipate relative ai trattamenti sanitari – 4. Il valore delle volontà anticipate di trattamento – 5. I contenuti delle volontà anticipate – 6. Il ruolo del fiduciario – 7. Forma, modalità di documentazione e strategie per garantire l'efficacia delle dichiarazioni anticipate – 8. Per concludere.

1. La posta in gioco e i punti fermi da cui partire

Mettere a punto chiare regole in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, significa, per il legislatore, affrontare la non facile sfida di fornire sicuri criteri di riferimento nelle diversificate situazioni di cura e, in particolare, in quelle maggiormente critiche, per la presenza di malattie a prognosi infausta e per l'avvicinarsi della fine della vita, definendo il ruolo dei soggetti coinvolti e, quindi, il complesso intreccio dei loro diritti, doveri e responsabilità, nonché le linee d'azione alle quali improntare la pratica clinica. Si tratta di una sfida che, nonostante le iniziative intraprese nelle precedenti legislature a partire dal 2004¹, non è, a tutt'oggi, ancora stata vinta, con la conseguenza che nel nostro Paese, a differenza di quanto è

* *Ordinario di Filosofia del diritto e di Bioetica, Università degli Studi di Milano-Bicocca. Mail: patrizia.borsellino@unimib.it. Il contributo, anonimizzato, è stato selezionato dal Comitato di Direzione nell'ambito della call for papers dedicata alle tematiche del fine vita.*

¹ Per la ricostruzione di tale percorso cfr. P. BORSSELLINO, *Bioetica tra "morali" e diritto*, Milano, 2009, pp. 155-169. Cfr., inoltre, la pubblicazione del SENATO DELLA REPUBBLICA, *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari. Raccolta dei contributi forniti alla Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica aggiornata al 21 febbraio 2007*, Roma, 2007.

End of Life Issues

avvenuto in realtà nazionali a noi vicine², non si dispone della disciplina legislativa della materia, pur diffusamente attesa e considerata non ulteriormente differibile.

L'avvio dell'esame delle "nuove" proposte di legge recanti «Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari»³ si presta, quindi, a essere positivamente valutato, ma l'apprezzamento non può, tuttavia, andare disgiunto dall'auspicio che il confronto avviato, nella primavera del 2016, nella sede della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, così come quello che, si spera, possa aver luogo prossimamente in Parlamento, sia realizzato senza perdere di vista alcuni elementi fondamentali suscettibili di delimitare l'ideale perimetro entro cui collocare una buona legge in materia.

Il primo elemento da prendere in considerazione è rappresentato dal richiamo del contesto nel quale si pone il problema di pervenire alla definizione dei confini della relazione di cura. Il contesto in questione è quello di una medicina che, grazie agli straordinari progressi realizzati nel corso del ventesimo secolo e, soprattutto, nella sua seconda metà, ha acquisito la capacità di esercitare un vero e proprio controllo sulla morte, modulandone i tempi e i modi, attraverso un'ampia gamma di metodiche e strategie d'intervento, a più o meno elevato tasso tecnologico, funzionali alla protrazione della sopravvivenza (trattamenti di sostegno vitale), comportando un'articolazione degli scenari del morire che poco o nulla hanno a che fare con la natura, dipendendo strettamente dagli interventi della medicina stessa.

Il secondo elemento su cui portare l'attenzione va individuato nella disponibilità, nel nostro contesto nazionale, di un quadro normativo giuridico, supportato da convergenti orientamenti fatti propri dalla deontologia medica (Codice di deontologia medica 2014), che ha già delegittimato il tradizionale modello della relazione di cura improntato all'idea dell'attribuzione, in via esclusiva, al medico di tutte le decisioni relative ai trattamenti sanitari, mettendo, altresì, in discussione il cosiddetto "privilegio terapeutico", vale a dire l'idea che la disponibilità di un trattamento utile alla salute e, soprattutto, al mantenimento in vita, renda la somministrazione del trattamento stesso sempre e comunque legittima, anzi dovuta.

Il quadro normativo in questione esce delineato innanzitutto dagli articoli della Costituzione (2,3, 13, 32) e dalle previsioni contenute in documenti normativi di carattere internazionale e sovranazionale, quali la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Oviedo 1997) e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (Nizza 2000), recepita dal Trattato di Lisbona (2009), che sono entrati a far parte dell'Ordinamento giuridico italiano ai massimi livelli, nonché da disposizioni di legge relative a diversi ambiti dell'attività sanitaria, a cominciare dalla l. 833 del 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, e da una consistente giurisprudenza della magistratura ordinaria e costituzionale (si veda per tutte, la sentenza della Corte costituzionale n. 438/2008, nella quale si legge che «il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, va considerato diritto della persona, anzi sintesi di due diritti fondamentali della persona,

² Per una panoramica relativa ai principali ordinamenti stranieri, cfr. F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, parte seconda.

³ Le proposte di legge presentate sono le seguenti: n. 1142 (Mantero); n. 1432 (Murer); 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); n. 3630 (Iori).

quello all'autodeterminazione e quello alla salute, radicati nei principi sanciti dagli articoli 2,13, 32 della Costituzione»).

Si tratta di un quadro normativo - opportunamente richiamato nei preamboli della maggior parte delle proposte di legge oggetto d'esame da parte della Commissione Affari sociali, almeno per quanto attiene alle norme presenti nella Costituzione e nei documenti normativi sovranazionali - che ha inequivocamente sancito il principio di volontarietà dei trattamenti sanitari e, con questo, il ruolo determinante da riconoscere a ogni individuo nella partecipazione alle decisioni, quando sono in gioco la sua salute e gli interventi sul suo corpo.

Una volta che si sia fatta chiarezza circa il fatto che il modello di riferimento per una disciplina legislativa degli strumenti per l'espressione della volontà del paziente circa i trattamenti sanitari, quali sono il consenso informato e le volontà anticipate sulle cure, non può, se non si vuole uscire dalla cornice costituzionale, essere diverso da quello improntato alla forte valorizzazione del ruolo decisionale da riconoscere al destinatario dei trattamenti, si deve, però, evitare - ed è questo un ulteriore elemento da tenere in attenta considerazione - di incorrere in fraintendimenti circa la portata del modello stesso. Da questo non discende affatto, per un verso, che al paziente, senz'altro titolare del diritto di rifiutare qualunque trattamento, anche quelli terapeuticamente appropriati, senza esclusione dei trattamenti salvavita, vada, simmetricamente, riconosciuto il diritto richiedere qualunque trattamento, anche quelli terapeuticamente inappropriati (come è avvenuto, ad esempio, nel Caso Di Bella o, più di recente, nel Caso Stamina). Per altro verso, non ne discende, come è stato talora impropriamente sostenuto, la riduzione del medico a mero esecutore della volontà del paziente. Se è vero che al paziente, coinvolto nel processo decisionale circa le strategie da adottare e i trattamenti da porre in atto nella gestione della malattia, spetta l'ultima parola nel caso di divergente valutazione con il curante, è peraltro vero che il medico rimane investito del fondamentale ruolo di delimitare i trattamenti proponibili, in quanto appropriati, alla luce delle conoscenze disponibili e del consenso raggiunto all'interno della comunità scientifica.

Un ultimo, ma imprescindibile, elemento da non perdere di vista nel dettare regole in una materia destinata a incidere profondamente nella vita di tutti gli individui, nei momenti più critici, quali quelli della malattia e/o dell'approssimarsi della morte, va, infine, ravvisato nella compatibilità della disciplina legislativa che, si spera, possa in tempi brevi essere approvata, con la laicità, qualificata dalla Corte costituzionale nel 1989, come *principio supremo* dell'Ordinamento giuridico italiano, una laicità, nell'accezione "inclusiva"⁴ - fatta propria da chi considera irrinunciabile il rispetto, con l'unico limite del danno all'altro, delle convinzioni morali e religiose di tutti gli individui - con la quale è incompatibile una legge che recepisca un unico orientamento valoriale e lo imponga anche a chi non vi si riconosce, disconoscendo quel pluralismo degli orizzonti morali, che, nella società attuale, rappresenta non solo un fatto ma anche un valore da preservare.

A muovere dalle considerazioni che precedono, nelle pagine che seguono saranno formulate alcune sintetiche osservazioni specifiche in merito alla disciplina del consenso informato e delle volontà anticipate nei trattamenti sanitari prospettata nelle proposte di legge in materia.

⁴ P. BORSELLINO, *Le ragioni della laicità procedurale non fraintesa*, in E. D'ORAZIO (a cura di), *La laicità vista dai laici*, Milano, 2009, pp. 75-82.

2. Consenso informato, eccezioni e casi particolari

In tutte le proposte di legge sono contenute disposizioni che, in linea con la Costituzione, i sopra richiamati documenti normativi sopranazionali e il Codice di deontologia medica, sanciscono l'imprescindibilità del consenso e dell'informazione, che ne rappresenta il presupposto, e di questa specificano modalità e contenuti, prevedendo, opportunamente, che al paziente sia riconosciuto, in via di principio, il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, l'informazione.

Posto che il consenso informato va inteso come strumento per la partecipazione consapevole del paziente alle decisioni sulle cure che lo riguardano⁵, utilmente documentabile mediante annotazione in cartella clinica o con diverse modalità, appare, tuttavia, fuorviante presentarlo come esplicitazione e - si legge tra le righe - suggello della cosiddetta "alleanza terapeutica" costituitasi tra medico e paziente (Proposte n. 3596, n. 2996, n. 2229). "Alleanza terapeutica" è, infatti, un'espressione con forte valenza retorica, usando la quale si corre il rischio di avvallare l'idea della "necessaria" convergenza di valutazione tra medico e paziente e, in ogni caso, della prevalenza da accordare alla valutazione medica, rimettendo, di fatto, in onore la tradizionale concezione paternalistica della relazione medico-paziente. Appare, quindi, inopportuno presentarla come fondamento del consenso/dissenso informato del paziente e farne menzione nel titolo della legge.

Nella disciplina del consenso informato, assume, inoltre, particolare rilievo l'esplicitazione del diritto del paziente a rifiutare un trattamento, anche salvavita, sulle conseguenze della cui non attivazione o sospensione sia stato adeguatamente informato, nonché l'esplicitazione dell'esonero del sanitario da ogni responsabilità per l'omissione del trattamento, in presenza di rifiuto.

L'esplicitazione del diritto del paziente al rifiuto del trattamento salvavita, e del correlativo dovere del medico di astenersi dall'intervento, senza incorrere in responsabilità, potrebbe sembrare pleonastica, ma va considerata opportuna, anzi necessaria, in un contesto come il nostro, nel quale, nonostante la chiarissima prescrizione che il Codice di deontologia medica affida all'art. 35 («... Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o in interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato ...»), permangono, nei confronti della "desistenza terapeutica"⁶ e, soprattutto, della sospensione di un trattamento già attivato, incertezze e resistenze dovute, fra l'altro, alla fuorviante assimilazione con la fattispecie eutanasica.

Altro punto di rilievo nella disciplina del consenso informato è quello relativo alle situazioni di urgenza e di emergenza, nelle quali un tempestivo intervento si rende necessario a tutela della salute e/o della vita. In tali situazioni è giustificato prevedere la messa in atto del trattamento in assenza di consenso, ma solo nei casi di pazienti non in grado di manifestare la loro volontà, e di cui non si conosca una volontà manifestata in precedenza. Diversamente, nella linea ancora una volta fatta propria dal Codice di deontologia medica, il medico sarà tenuto ad assicurare l'assistenza indispensabile «nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se ma-

⁵ P. BORSSELLINO, *Autodeterminazione, consenso informato e legittimità del trattamento sanitario nell'età delle biotecnologie: profili essenziali*, in G. BALDINI (a cura di), *Persona e famiglia nell'era del biodiritto*, Firenze, 2015, pp. 21-42.

⁶ Cfr., al proposito, P. BORSSELLINO, *Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments*, in *Multidisciplinary Respiratory Medicine* 10:5, 2015, pp. 1-5.

nifestate» (art. 36). Rimane fermo che, come opportunamente previsto in alcune proposte (si veda n. 1142.), una volta superata la situazione d'urgenza, sarà dovere del medico informare il paziente, al tempo dell'intervento privo di capacità decisionale, e ottenere il suo consenso riguardo alla prosecuzione dei trattamenti posti in atto.

Resta, infine, da considerare la delicata materia delle decisioni sui trattamenti riguardanti soggetti maggiorenni dichiarati legalmente incapaci, soggetti con diminuita o compromessa autonomia per i quali sia stato nominato un amministratore di sostegno e soggetti minorenni. In questi casi, la previsione del coinvolgimento, nel processo decisionale, delle diverse figure di decisori sostitutivi, già presenti nel diritto vigente o di futura introduzione, quale il fiduciario nominato dall'interessato in una Dichiarazione anticipata di volontà nei trattamenti, non dovrà andare disgiunta dall'accoglimento del principio, già sancito dall'art. 6.3 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, del coinvolgimento dell'interessato nella decisione, ove possibile. Il criterio destinato ad improntare il consenso/dissenso prestato per altri andrà individuato in un "best interest" da definire avendo riguardo, secondo l'orientamento già fatto proprio dalla legge che, nel 2004, ha introdotto l'istituto dell'Amministrazione di sostegno⁷, tenendo nella massima considerazione i bisogni e i desideri del soggetto interessato.

Per quanto attiene, invece, ai trattamenti sui minori, sarebbe opportuno che il provvedimento legislativo in discussione, pur riconfermando il coinvolgimento, per la prestazione del consenso, dei titolari della responsabilità genitoriale, la tutela o l'amministrazione di sostegno, avendo esclusivo riguardo alla salute psico-fisica del minore stesso, per i minori di diciotto anni (o di sedici anni, nel caso della sola proposta n. 1298), rendesse esplicito il dovere di ascolto e di informazione del minore in relazione ai trattamenti che lo riguardano, indipendentemente da una precisa soglia di età, come prevede, all'art. 24.1, la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, o parlasse, in termini ancora più decisi, di diritto del minore a prestare il consenso, dando così rilievo a quel criterio della "capacità di discernimento", sempre più diffusamente e autorevolmente considerato idoneo a sostituire o integrare il criterio della rappresentanza collegata all'incapacità di agire⁸.

3. Volontà anticipate relative ai trattamenti sanitari

Riguardo alle volontà sui trattamenti manifestate anticipatamente, al fine di realizzarne la più appropriata disciplina per via legislativa, se ne deve avere ben presente la natura di strumento volto a far sì che il subentrare di condizioni di incapacità non privi gli individui della possibilità di far ancora sentire la loro voce, quando sono in gioco decisioni relative a interventi sul loro corpo, evitando il rischio della messa in atto di interventi e trattamenti contrastanti con le loro convinzioni e la loro personale valutazione della qualità della vita che reputano accettabile. Questo in attuazione del principio, molto opportunamente richiamato in alcune proposte di legge (n. 1298, n. 2264, n. 3391), sancito nell'art. 3

⁷ P. BORSELLINO, D. FEOLA, L. FORNI (a cura di) *Scelte sulle cure e incapacità. Dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, Varese, 2007.

⁸ Cfr. M. PICCININI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di bioDiritto. I diritti in medicina*, Milano, 2011; G. MASTRANGELO, V. SELLAROLI, *Trattamento medico e lesioni dell'integrità fisica del minore*, Milano, 2014.

della Costituzione, che, nell'affermare la pari dignità sociale e l'uguaglianza di tutti i cittadini davanti alla legge, senza distinzioni di "condizioni personali", delegittima la sospensione di diritti e, nel caso particolare, la sospensione del diritto all'autodeterminazione riguardo alle cure, in considerazione della situazione clinica in cui un soggetto versa.

Sottesa a un modello di assistenza sanitaria che riserva la più attenta considerazione alle volontà anticipate sulle cure, non è, d'altra parte, affatto, la visione individualistica e autoreferenziale, che trascura l'operare virtuoso delle relazioni e i valori della solidarietà, alla quale si fa riferimento nei preamboli di alcune proposte di legge (si veda la Proposta n. 2996). E', invece, l'idea che, nel momento delle decisioni estreme, non v'è parametro più appropriato per risolvere il problema della giusta misura del trattamento se non quello fornito dal riferimento alla volontà di chi ha la sua vita in gioco, posto che non vi è miglior interprete del guadagno in termini non solo di quantità, ma anche e soprattutto di qualità di vita, che un trattamento può comportare.

Nella sopra richiamata prospettiva vanno approntate dalla legge adeguate soluzioni per le questioni del valore, dei contenuti, del ruolo del fiduciario, della forma e delle modalità di documentazione, nonché delle strategie da adottare per garantire l'efficacia delle volontà anticipate e, prima di tutto, andrebbero auspicabilmente compiute adeguate scelte terminologiche, ritornando, come ha fatto anche la recente legge francese sul fine vita (L. n. 87/2016, Clays-Leonetti), a usare l'espressione "direttive anticipate", più appropriata di quella di "dichiarazioni anticipate", adottata in Italia, a partire dal documento del Comitato nazionale per la bioetica (Dichiarazioni anticipate di trattamento, 2003) che, per la prima volta, l'ha introdotta, sulla scorta della preoccupazione di non limitare le prerogative decisionali del medico, e di riservargli, in ultima istanza, la valutazione circa il valore da attribuire alle volontà manifestate dal paziente prima del subentrare dell'incapacità⁹.

4. Il valore delle volontà anticipate di trattamento

Quella del valore da attribuire alle volontà anticipate sui trattamenti è, peraltro, la questione decisiva per saggiare l'idoneità di un intervento normativo in materia rispetto al fine di dare attuazione all'autodeterminazione dei soggetti nel campo delle cure e, in generale, delle decisioni che riguardano la salute.

Tale fondamentale questione trova diversa soluzione nelle proposte di legge portate all'esame della Commissione Affari sociali, in alcune delle quali (n. 3596, n. 2996, n. 2229) viene riproposta la caratterizzazione, già propria del Disegno di legge Calabrò, presentato nella precedente Legislatura, delle dichiarazioni anticipate come *meri orientamenti* che è rimesso alla valutazione del medico tenere o non tenere in considerazione. Ma questa è una soluzione, adottando la quale, si svuoterebbero completamente di significato gli strumenti che ci si sta sforzando di mettere a punto. Per non correre questo rischio, bisogna avere il coraggio - nella linea fatta propria dalla già menzionata legge Clays-Leonetti, che ha introdotto in Francia «nuovi diritti a favore dei malati e delle persone alla fine della vita» - di parlare di carattere vincolante delle volontà anticipatamente manifestate rispetto alle scel-

⁹ Cfr. P. BORSELLINO, *Le manifestazioni anticipate di volontà sulle cure tra luci e ombre nel Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica*, in AA.VV., *Il testamento di vita e il ritorno delle autonomie* (Notariato, Quaderni), 13, Milano, 2005, pp. 199- 207.

te sanitarie, con la forte implicazione che il medico può disattendere quelle volontà soltanto nel caso in cui non ricorrano le condizioni per la loro attuazione, cioè nel caso in cui il medico, con il supporto delle altre figure, coinvolte nella veste di rappresentanti e fiduciari del paziente, accerti la mancata coincidenza tra la situazione nella quale la direttiva dovrebbe trovar applicazione e la situazione prevista.

Non si può, invece, ammettere, che il vincolo posto alle scelte sanitarie dalle volontà sui trattamenti espresse dal soggetto possa o, addirittura, debba venir meno, sulla base di considerazioni di inadeguatezza scientifica o terapeutica adducibili dai medici, oppure sulla base di una valutazione del “bene” del paziente fatta dal medico in conformità a suoi propri valori.

Ammettere questo significa riportare in onore, con tutte le implicazioni di tipo paternalistico che vi si accompagnano, la tesi che sia la finalità terapeutica, e non la volontà del destinatario a legittimare l'intervento sanitario, la cui messa in atto, nonostante i riconoscimenti di principio tributati alla volontà attuale o anticipata del paziente, continuerebbe ad essere subordinata alle valutazioni dei medici, investiti del ruolo di arbitri della meritevolezza e della rilevanza delle volontà dei pazienti, non meno che dell'appropriatezza clinica dei trattamenti¹⁰.

Affermare il carattere vincolante delle dichiarazioni anticipate di volontà non significa, d'altra parte, giustificare l'abbandono terapeutico o privare un individuo della possibilità di godere di trattamenti che si rendessero disponibili in un momento in cui egli non fosse più in grado di modificare la volontà anticipatamente manifestata. Significa, piuttosto, richiedere che, in presenza di nuovi trattamenti, le sue volontà non siano messe nel nulla in cambio di un qualunque beneficio terapeutico, ma solo se il nuovo trattamento disponibile è in grado di assicurare un livello di qualità della vita che l'interessato considererebbe presumibilmente accettabile.

5. I contenuti delle volontà anticipate

Le soluzioni prospettate nelle proposte di legge per la questione del valore delle volontà anticipate sui trattamenti vanno di pari passo con quelle adottate in relazione alla questione dei loro possibili contenuti.

Se le proposte che non esitano a qualificare le manifestazioni di volontà come vincolanti per i sanitari danno rilievo alla continuità tra consenso informato e volontà manifestate anticipatamente, non escludendo dai contenuti delle seconde nessuno dei trattamenti riguardo ai quali ogni individuo può manifestare il suo consenso/dissenso in forma attuale, altri disegni, al contrario, introducono espresse limitazioni di tipo contenutistico, rimettendo, di fatto, alla volontà del destinatario solo i trattamenti “sproporzionati” e quelli “ancora in fase sperimentale”.

L'introduzione di questi limiti espone al rischio di un drastico ridimensionamento, se non addirittura di un vero e proprio svuotamento, del diritto di ogni individuo all'autodeterminazione sulle cure.

¹⁰ Cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, cit., pp. 122-129.

In merito, in particolare, alla nutrizione e all'idratazione artificiali, oggi concordemente considerate trattamenti medici nell'ambito della comunità scientifica¹¹, non vi sono fondate ragioni per ritenere che non possano essere oggetto di dichiarazioni di volontà anticipate.

La loro inclusione tra gli interventi rimessi alla volontà degli interessati trova adeguata giustificazione in primo luogo nella loro natura di pratiche e procedure (per le quali si richiedono conoscenze scientifiche specifiche) caratterizzate da un significativo grado di invasività, attraverso cui introdurre nel corpo del paziente le sostanze nutritive e idratanti nelle proporzioni adeguate alla situazione clinica; in secondo luogo, nel fatto che la decisione di continuare o sospendere la procedura riguarda la situazione clinica complessiva del paziente, e in relazione a quella deve essere valutata; in terzo luogo nella circostanza che la loro somministrazione o sospensione non comporta gli atti e le sensazioni piacevoli solitamente associate al mangiare e al bere o quelle dolorose connesse alla fame e alla sete; in quarto luogo nel rilievo che alla persona non più capace, che abbia manifestato anticipatamente la sua volontà in tal senso, va riconosciuto lo stesso diritto, oggi sancito dal Codice di deontologia medica, che, all'art. 53, prescrive al medico di non assumere iniziative coercitive, né collaborare a procedure coattive di nutrizione artificiale nel caso di persona capace che, informata delle conseguenze, rifiuti di alimentarsi.

Un'altra considerazione si impone, poi, in relazione ai trattamenti salvavita non palesemente sproporzionati. La loro esclusione dai trattamenti dei quali il soggetto interessato può chiedere la non attivazione o la sospensione appare tanto più ingiustificata se si guarda alle manifestazioni di volontà anticipate sulle cure come a uno strumento la cui finalità è anche quella di contrastare l'accanimento terapeutico.

Posto, infatti, che dai trattamenti palesemente sproporzionati, la cui messa in atto dà luogo ad incontestabili forme di accanimento, il medico deve astenersi in ogni caso e che, in relazione ad essi, la direttiva del paziente risulta pleonastica, è, invece, proprio nel caso di altri trattamenti salvavita che la volontà contraria del paziente assume un ruolo fondamentale per determinare se configurino o meno forme di accanimento, dal momento che, come prevede l'art. 16 del Codice di deontologia medica, nella valutazione di non proporzionalità e di inappropriatezza di un trattamento rileva anche l'impatto sulla qualità di vita, nella cui definizione decisivo è il punto di vista del malato.

6. Il ruolo del fiduciario

Nelle proposte di legge ricorre il riferimento alla figura di un fiduciario, che rappresenti l'interessato nei confronti degli operatori sanitari e tuteli i suoi diritti. Alcune proposte di legge prospettano l'indicazione del fiduciario come necessaria. Altre la prospettano, invece, come eventuale, preveden-

¹¹ La tesi secondo la quale l'alimentazione e l'idratazione artificiali hanno, a tutti gli effetti, le caratteristiche, se non di vere e proprie terapie, senz'altro di trattamenti medici, è quella fatta propria, a livello internazionale, già sul finire degli anni Ottanta, da molte importanti istituzioni scientifiche, quali l'American Medical Association (AMA) e l'American Academy of Neurology (AAN) e, nel nostro Paese, condivisa, oltre che dalla Commissione Oleari (investita del problema della nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza, nell'ottobre del 2000, dall'allora Ministro della Salute Umberto Veronesi), anche dalla Società italiana di neurologia e dalla Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale.

done, nel caso di mancata indicazione, qualora una persona si trovi in uno stato di incapacità naturale irreversibile, la nomina da parte del giudice tutelare.

Premesso che la seconda è la soluzione preferibile, poiché, nel momento in cui redige le dichiarazioni, l'interessato può non avere attorno a sé persone da lui ritenute idonee ad assumere il ruolo di fiduciario, si pone, in relazione a questa figura la questione dell'estensione e dei limiti dei suoi poteri, nonché dei criteri ai quali si deve attenere nell'assolvere i compiti di cui è investita.

Va, innanzitutto, introdotta la distinzione tra l'ipotesi in cui sono state date direttive di istruzione e quella in cui è stata data una sorta di delega in bianco. Nella prima, il fiduciario dovrà farsi portavoce e garante della volontà del paziente, mai sostituendo la propria volontà alla volontà dell'interessato. Nella seconda, dovrà operare nel miglior interesse di questi, in conformità con la regola generale che deve improntare l'operato di tutte le categorie di decisori sostitutivi (genitori legali rappresentanti, tutori, ecc).

È, senz'altro, da condividere la convinzione e l'aspettativa che la decisione del fiduciario, volta a realizzare il miglior interesse del paziente, sia favorita da un costante dialogo e confronto con i medici, ma non lo è l'attribuzione al medico curante di un potere di controllo sulla correttezza e la diligenza dell'operato del fiduciario, né la messa in campo, nel caso di contrasto tra il fiduciario e il medico curante, del comitato etico della struttura sanitaria, investito di un ruolo decisionale.

Quest'ultima previsione contrasta con il ruolo di organi consultivi, di cui, in relazione all'ambito della pratica clinica, i comitati etici sono stati investiti in tutto l'arco della loro storia¹², nel nostro contesto nazionale, così come in altri Paesi, risultando preferibile il ricorso al giudice tutelare, come previsto in alcune Proposte (si veda, n. 2264). Per quanto attiene, poi, al potere di controllo attribuito al medico, non si può attribuire il ruolo di controllore a chi è coinvolto nelle scelte cliniche, se non al prezzo di rimettere in onere l'idea che spetti, in ultima istanza, sempre al medico individuare il preteso «miglior interesse oggettivo» del paziente.

Infine, data la presenza, nell'ordinamento giuridico italiano, di altre figure investite di compiti di cura della persona e del ruolo di decisori sostitutivi, quale il tutore e il curatore e, soprattutto, l'amministratore di sostegno, è auspicabile che il futuro testo di legge non ometta di chiarire i rapporti tra il fiduciario di cui si parla nei disegni e le sopra menzionate altre figure.

Per quanto riguarda, in particolare, il rapporto tra il fiduciario e l'amministratore di sostegno, designabile già oggi dallo stesso soggetto (art. 408 c.c.), ma nominato, in ogni caso, dal giudice tutelare e tenuto ad operare sotto il controllo di questo, un utile coordinamento tra le due figure potrebbe provenire dall'introduzione nella futura legge delle seguenti previsioni: in primo luogo, che, in caso di mancata indicazione del fiduciario nelle dichiarazioni/direttive anticipate sui trattamenti, il decisore sostitutivo, alla cui nomina provvede il giudice tutelare, su segnalazione, come prevede la l. n. 6 del 2004, dell'istituto di ricovero e cure o di chiunque sia venuto a conoscenza dello stato di incapacità, sia l'amministratore di sostegno eventualmente designato dall'interessato; in secondo luogo, che il fiduciario nominato nelle dichiarazioni/direttive anticipate sui trattamenti sia il soggetto destinato di regola ad essere nominato amministratore di sostegno dal giudice tutelare; in terzo luogo, che l'amministratore di sostegno sia tenuto, nel suo operato, al rispetto delle direttive di istruzione eventualmente formulate dal beneficiario nelle dichiarazioni/direttive anticipate di trattamento.

¹² E. FURLAN, *Comitati etici in Sanità. Storia, funzioni, questioni filosofiche*, Milano, 2015.

7. Forma, modalità di documentazione e strategie per garantire l'efficacia delle dichiarazioni anticipate

Venendo alla questione delle forma delle dichiarazioni di volontà anticipate, tutte le proposte di legge convergono nel prevederne la redazione in un documento scritto, datato e sottoscritto (la proposta n. 3599 prevede anche l'uso del supporto informatico e la sottoscrizione con firma digitale), differenziandosi, poi, per quanto attiene alle modalità di documentazione dell'avvenuta manifestazione di volontà (annotazione in cartella clinica, presentazione all'ufficio del giudice tutelare, inserimento nel registro comunale ecc.).

Si tratta di una soluzione alla quale è sottesa la preoccupazione di garantire al meglio la riferibilità delle volontà anticipate al soggetto che le ha manifestate, superando le incertezze a cui si teme che possano dar luogo volontà anticipate manifestate con diversificate modalità e, in ogni caso, non in forma scritta.

Ora, ferma restando l'opportunità di prevedere un solido e articolato sistema di documentazione, va senz'altro riconosciuto che, in relazione alle volontà sui trattamenti preventivamente manifestate, si pongono delicate questioni, attinenti al profilo probatorio, di accertamento dell'autenticità, la cui soluzione può essere facilitata se le volontà stesse sono state affidate a un documento scritto e facilmente rintracciabile. Va, però, d'altra parte, sottolineato che l'"ingessatura" delle volontà anticipate in forme eccessivamente rigide rischia di penalizzare indebitamente, anziché di valorizzare, l'autonomia dei soggetti, privando di validità volontà diversamente manifestate, ma pur sicuramente riferibili al soggetto non più capace.

A questo proposito, sarebbe auspicabile che la futura legge, pur sollecitando il più ampio ricorso a volontà anticipate manifestate con modalità idonee ad assicurare un elevato grado di inoppugnabilità e, quindi, la formulazione in un documento scritto, contemplatesse, in alcuni casi, ad esempio in casi di urgenza, la possibilità di volontà espresse anche in forma orale, in presenza di almeno due soggetti che ne possano dare testimonianza. Del resto, fermo restando che in materia di consenso informato vige, in via di regola, il principio della libertà di forma, la forma orale è già prevista anche in relazione alle volontà anticipate nel caso della loro revoca.

Un ulteriore rilievo, si impone, infine, in relazione alla previsione (si veda la Proposta n. 2996) della necessaria partecipazione di un medico alla formazione della dichiarazione anticipata di trattamento. Se vanno auspiccate relazioni terapeutiche sempre più improntate alla comunicazione e al dialogo tra medico e paziente, così come la formazione di operatori sanitari sempre più capaci di favorire l'espressione della volontà dei pazienti riguardo alle cure future e, soprattutto, riguardo alle cure alla fine della vita, alla scelta di fare della presenza del medico una condizione necessaria per la validità delle volontà previamente manifestate va senz'altro preferita quella di sollecitare la presenza del medico soprattutto nel caso in cui alle dichiarazioni di volontà si pervenga, nel contesto di una malattia in atto, all'interno di un percorso di pianificazione anticipata delle cure.

Non si può, infine trascurare la previsione di strumenti e di strategie per far sì che la disciplina legislativa delle direttive anticipate possa avere un positivo impatto sulla loro diffusione e sul loro utilizzo nelle pratiche di cura.

Si deve, infatti, riconoscere che perfino in Paesi come, ad esempio, l'Olanda, in cui i tabù legati alla fine della vita sono da tempo caduti e la legge ha conferito un forte status giuridico alle direttive anticipate, queste non hanno avuto, nella pratica, la diffusione attesa¹³. Facendo tesoro anche degli errori altrui, una "buona" legge italiana in materia dovrà puntare sulla più ampia informazione possibile per gli utilizzatori, non meno che sul coinvolgimento dei medici nelle fasi che precedono l'implementazione delle direttive anticipate. Dell'informazione si potranno e dovranno fare carico diverse istanze culturali e formative, avvalendosi, il più possibile, anche degli strumenti mediatici, ma sarebbe opportuno che la legge stessa prevedesse, come avviene opportunamente in alcune proposte, campagne di sensibilizzazione, investendo le istituzioni sanitarie del compito di informare i cittadini circa gli strumenti, a loro disposizione, per l'esercizio del diritto all'autodeterminazione riguardo alle cure, nonché del compito di diffondere presso gli operatori sanitari un atteggiamento favorevole agli strumenti per l'espressione delle volontà sulle cure da parte dei pazienti.

8. Per concludere

Grazie all'avvio dell'esame delle nuove Proposte di legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sui trattamenti, sembrano esservi di nuovo le premesse per raggiungere un obiettivo che, negli ultimi anni, è stato ripetutamente mancato. Mettere a punto strumenti idonei a trasformare sul serio l'individuo malato, anche e soprattutto se prossimo alla fine della vita e non più capace, da "oggetto" a "soggetto" di interventi posti in essere sempre nel rispetto dei suoi valori e delle sue convinzioni e, con ciò, porre le condizioni per un'assistenza sanitaria nella quale "centralità del paziente" cessi, finalmente, di essere poco più che uno slogan.

Sapremo presto se il lavoro avviato nella sede della Commissione Affari Sociali sarà stato in grado di affidare finalmente alla discussione parlamentare un testo di legge funzionale al raggiungimento di quell'obiettivo o se, ancora una volta, risulteranno, purtroppo, non infondati i dubbi degli scettici.

¹³ C. VEZZONI, *Direttive anticipate di trattamento: Il caso olandese*, in P. BORSELLINO, D. FEOLA, L. FORNI (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, cit., pp. 91-96.