

Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?

Paolo Zatti*

ON THE LEGISLATIVE DRAFT CONCERNING INFORMED CONSENT AND ADVANCE DECISIONS

ABSTRACT: The Italian Parliament is currently debating about a legislative bill on informed consent and advance decisions. The draft comes after years of public debates, judicial decisions and failed legislative proposals. The Author points out the qualities and deficiencies of the bill, underlining the importance of a fair parliamentary debate in order to avoid dangerous manipulations of a law which has to be based on solid principles and on the respect for fundamental rights.

KEYWORDS: Informed consent; Draft law; End of life decisions; Advance decisions; Italian Parliament

Quel che è accaduto nel nostro ordinamento giuridico grazie al coraggio e alla tenacia dei promotori dei casi Welby ed Englaro e alla contrastata ma fruttuosa elaborazione giurisprudenziale degli anni recenti fino alla sentenza del Consiglio di Stato n. 04460/2014 è ben più che una soluzione di ardue questioni relative al rifiuto di cure e all'interruzione di trattamenti di sostegno vitale: è la costruzione di un "diritto dei principi" riguardo alla *relazione di cura in tutta la sua ampiezza*, che di questo delicato ed essenziale rapporto definisce fondamenti, *ratio*, struttura, modalità, limiti, tanto in funzione del bene della vita e della salute quanto a fronte della accettazione del proprio limite e all'accompagnamento verso una morte accettata e degna della persona umana. Questo diritto dei principi si snoda come una filiera:

- a) la *salute*, in accordo con la definizione dell'OMS, è intesa come il miglior benessere conseguibile nella situazione data dalla persona nella sua individualissima totalità fisica e psichica, quindi in ragione non solo di uno standard di valori misurabili ma della percezione di sé nel quadro di senso e di propositi di vita che ciascuno sente e coltiva;
- b) la *cura* trova fondamento e *ratio* solo se si commisura al fine della miglior salute (in questo senso intesa) conseguibile nella situazione data: dunque è cura solo la cura *appropriata*.
- c) due sono le condizioni perché ciò sia: la cura deve essere *proporzionata* secondo un rapporto tra intervento ed esiti attesi, e deve essere "*a misura*" del miglior benessere *sogettivo* e quindi delle prospettive, intenzioni, valori della persona;
- d) una cura sproporzionata *non può* essere avviata; una cura avviata che si riveli sproporzionata *deve* essere interrotta; la valutazione di necessità/proporzionalità fatta nell'urgenza *deve* essere riconsiderata a urgenza conclusa.
- e) *non esiste beneficiabilità senza consenso*: il trattamento non consentito non è cura, ma intervento arbitrario, salvo il ristretto caso di stato di necessità ed urgenza relativo a paziente non in grado

* Professore Emerito di Diritto privato, Università degli Studi di Padova. Mail: paolo.zatti@unipd.it

- di autodeterminarsi, in assenza di disposizioni anticipate conoscibili nella situazione data e della possibilità di interloquire con persone di riferimento (familiari, conviventi, fiduciario);
- f) è *diritto inalienabile* della persona di *rifiutare* le cure; questo diritto *va assistito* con informazione, sostegno psicologico, offerta di cure alternative o di cure palliative; ma un rifiuto ultimo consapevole è una scelta *insindacabile*.
 - g) è *diritto inalienabile* di ciascuno quello di *esprimere un rifiuto anche per il futuro*, in vista di una propria sopravvenuta incapacità;
 - h) questa volontà *va rispettata*; la parola “rispetto” *va intesa* nel modo più serio e ragionevole: che *va concretizzato* in relazione alla situazione concreta, dunque con una interpretazione e traduzione in termini operativi che sarà fatta dai curanti in accordo con le persone che hanno titolo a interloquire (familiari, fiduciario, rappresentante legale).

Questi principi sono tali da dare al paziente e al medico una certezza sufficiente? Non come si vorrebbe, perché il loro consolidamento in giurisprudenza è ancora in corso. In particolare, in campo penale sono ancora freschi i contrasti giurisprudenziali – riflesso di una cultura bioetica e giuridica superata – sul rapporto tra beneficiabilità e consenso nella “giustificazione” dell’intervento.

C’è un modo per dare – a diritto vigente – maggiore certezza a medici e pazienti? C’è, ed è la costruzione di linee deontologiche e di buona pratica clinica che recepiscano questi principi e li concretizzino in raccomandazioni con riferimento alla casistica e ai dilemmi più delicati; il medico che si atterrà a queste linee difficilmente potrà essere ritenuto in colpa in sede giudiziale.

Questa, in sintesi, è la situazione in cui ci troviamo, lo *ius quo (iam) utimur*.

Ma si è ora riaperta la possibilità di un intervento legislativo, sollecitato da tempo dal mondo medico e da parte di noi giuristi.

In Parlamento giacciono diversi progetti, sia diretti a proporre una disciplina del fine vita, e in particolare dell’eutanasia, sia diretti a disciplinare l’intero campo della relazione di cura. Di questi ultimi, uno è quello presentato al Senato dai Sen. Manconi e Corsini, *Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni*, Atti Senato n.13, XVII Legislatura, che raccoglie una proposta del gruppo di lavoro “Un diritto gentile”. L’altro è quello di cui ora si discute: il *Progetto unificato* approvato lo scorso Dicembre dalla Commissione Affari sociali della Camera – ma modificato poco prima di passare alla discussione in aula – dal titolo “*Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*”.

Tra i due progetti – se si considera la versione originale del progetto unificato – si riscontrano rilevanti assonanze. Segno che la base culturale del “diritto dei principi” potrebbe affiorare nella progettualità legislativa dopo essersi affermata nella cultura etico-giuridica, come dimostra anche il Rapporto “*I doveri della medicina, i diritti del paziente*” presentato nel Settembre 2015 dal Cortile dei Gentili, frutto di un dialogo tra credenti e non credenti.

Pregio non sconoscibile del Progetto unificato – aggiungo: prima versione – è quello di comporre un quadro coerente, che va dai fondamenti, alla questione del consenso e del rifiuto di cure, alla interruzione dei trattamenti, alle disposizioni anticipate del paziente.

Tra i pregi più specifici: la previsione di una figura di *fiduciario*, il cui ruolo però non è pienamente né chiaramente disegnato; la disciplina della *pianificazione condivisa* di cure; la previsione di *mezzi informatici* di raccolta del consenso per le persone non in grado di esprimerlo con i mezzi ordinari; una disciplina sufficientemente praticabile delle *dichiarazioni anticipate*; e altri che richiederebbero un commento minuto.

Ha però – anche nella prima versione – non solo a mio parere, lacune e difetti non trascurabili.

a) Anzitutto, nulla dice circa l'idea di salute su cui la disciplina si fonda; e ciò lo rende interpretabile *in peius* in tutti i suoi passaggi. Certo, si tratta di fondamenti che possiamo ricavare non solo da fonti giurisprudenziali ma da norme vigenti nel nostro ordinamento: come la definizione dell'OMS che ha valore di diritto interno e integra le norme costituzionali sul diritto alla salute; come l'art. 1 della legge sulla riforma sanitaria del 1978 che pone a criterio delle cure la salvaguardia della dignità e della libertà della persona. Ma una ripresa, e un rinforzo espresso, dei principi etico-giuridici avrebbe dato una luce diversa a molte delle norme dettate.

b) Nulla dice, di conseguenza, sull'idea e sui requisiti della cura, e in particolare nulla dice sulla appropriatezza/proporzionalità delle cure e sul dovere di non avviare e di interrompere cure inappropriate/sproporzionate; e questo è più grave, perché grande è il bisogno di medici e pazienti di avere certezza giuridica sull'imperatività di questo principio.

c) La disciplina del consenso, pur con il pregio di cui si è detto, non avvalorava le modalità seguite nelle migliori prassi mediche, e finisce per consacrare, con la formula del consenso "espresso in forma scritta" la disastrosa esperienza modularistica che stiamo soffrendo.

d) Questo si riflette riguardo alle disposizioni anticipate di trattamento, per le quali si prevedono modalità che possono, in fase di attuazione, assecondare la deriva burocratico-sanitaria già in corso. Anche questo richiederebbe una discussione più estesa.

Nell'insieme, il progetto unificato nella sua *prima stesura* si presentava come uno specchio del diritto dei principi vigente, anche se uno specchio parziale e lievemente offuscato. Aveva una buona qualità, che certo lo distaccava dalla media della produzione legislativa degli ultimi anni in materia di questioni di salute e di bioetica, e da altri progetti presentati in materia di fine vita. Con questo testo approvato, così com'era o con qualche piccola miglioria, lo *ius quo utimur* avrebbe forse potuto consolidarsi con più celerità. Il testo avrebbe offerto una base normativa certa e su quella si sarebbe potuto lavorare di interpretazione per valorizzarne la conformità ai principi.

Diverso il discorso sulla stesura approvata alla discussione in aula.

Mi limito qui a poche osservazioni, perché credo bastino al fine di una valutazione.

Si è cambiato l'art. 1. Il testo snello che si limitava ai richiami degli artt. 2, 13, 32 della Costituzione e stabiliva con chiarezza il principio della consensualità delle cure è stato sostituito con un testo più lungo che merita di essere riprodotto: «*La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione eu-*

ropea, tutela la vita e la salute dell'individuo e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge».

Perché proclamare che la legge tutela la vita e la salute? Che altro dovrebbe tutelare una legge sul consenso al trattamento medico? Non è la tutela della vita un principio così fondante ed ovvio del nostro ordinamento giuridico, incluso nella tutela dell'integrità della persona? Non bastava, a volerlo riprendere, il richiamo all'art. 2 della Carta dei diritti? La risposta tra breve.

Si è cambiato profondamente anche l'art. 2. Nella versione originaria, questa norma esplicitava al 1° comma un criterio che rifletteva: a) l'intera evoluzione del diritto relativo ai minori di età, quella che ne sottolinea la qualità di soggetto cui la legge garantisce la graduale acquisizione di un ruolo di protagonista delle relazioni giuridiche e b) la parallela evoluzione nella concezione giuridica dell'incapacità legale dell'adulto tesa a consentirgli di rimanere, per quanto possibile, protagonista soprattutto nelle scelte di carattere personale. Questo era il testo: *«La persona minore di 18 anni e la persona legalmente incapace o sottoposta ad amministrazione di sostegno, qualora quest'ultimo incarico preveda anche l'assistenza e la rappresentanza in ambito sanitario, ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, ricevendo informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità ed esprimendo la propria volontà».*

Il comma è scomparso, sostituito dal seguente: *«Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore».*

I tre commi successivi riprendono i criteri dettati per il caso del minore per estenderli espressamente all'interdetto, all'inabilitato e alla persona dotata di amministratore di sostegno di cui si preveda l'intervento in assistenza o la rappresentanza in relazione a scelte sanitarie.

La prima osservazione è questa: minore e incapace risultano senz'altro *sostituiti* nella espressione del consenso, in ogni condizione di età o di lucidità e capacità reale di autodeterminarsi; la valorizzazione delle capacità di scelta in materia di corpo e salute del minore o del maggiorenne incapace degrada alla formula *«tenendo conto della volontà»*. Con il che si va contro a principi fondamentali, esplicitati in Convenzioni internazionali e nella legislazione nazionale relativa a minori e disabili.

A ciò si aggiunge la singolare selezione di valori-guida, con cui si vincola il consenso sostitutivo del rappresentante legale alla *«tutela della salute psicofisica e della vita»* del minore e dell'incapace. Richiamo ovvio? Come quello dell'art. 1, comma 1°? Perché non si è usata la formula consueta: *«nell'esclusivo interesse»* o *«nel miglior interesse»* del rappresentato?

Ricordiamo che l'art. 1, comma 1° richiama valori molteplici. L'affermazione di tutela della vita e della salute è inclusa in una cornice molto ampia e molto solida: il rinvio alle norme costituzionali che tutelano la *personalità* (art. 2), *l'autodeterminazione* (art. 13), *il diritto a non ricevere un trattamento contro la propria volontà* (art. 32, comma 1) e al *«rispetto della persona umana»* anche nei casi eccezionali in cui un trattamento può essere imposto (art. 32, comma 2); il rinvio alle norme della Carta dei diritti che pongono la *dignità* (Titolo del Capo I e art. 1) a premessa e fondamento del diritto alla

vita (art. 2) e all'integrità fisica e psichica della persona che include il principio del *consenso al trattamento medico* (art. 3).

La norma non cita la legge n. 833/1978, all'art. 1, 2° comma, il quale prescrive che «La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della *dignità e della libertà della persona umana*», criterio che l'interprete non potrà ignorare.

Questa *costellazione inscindibile* di diritti fondamentali non è però richiamata espressamente, né per rinvio, nell'art. 2 come criterio-guida per la tutela del minore: la norma invece seleziona salute e vita come unici criteri vincolanti le decisioni prese nell'interesse del minore o dell'incapace: quasi che il *best interest* dell'incapace *non includesse* altri valori.

L'arbitrarietà della scelta è evidente, perché nelle gravi decisioni terapeutiche non sono in gioco solo i due valori indicati: vi è l'*habeas corpus* anzitutto (integrità), vi è l'*autodeterminazione* che non è prerogativa esclusiva di maggiorenni capaci di agire, vi è la *dignità*.

La scelta ha però un senso (una *ratio* politica) se la si considera come un tentativo consapevole di vincolare il potere di sostituzione nel senso di legittimare, per il minore o per l'incapace che non abbia espresso DAT, «*tenendo conto*» della sua volontà, solo quelle opzioni di cura da parte del rappresentante che vadano nel senso di tentare il recupero della salute e il prolungamento della sopravvivenza.

È questo dunque il rischio del nuovo testo: che si oscurino, nelle situazioni previste dall'art. 2, a) il peso di un rifiuto consapevole di cure da parte di un minore che ha raggiunto una piena capacità di determinarsi; b) il problema di una valutazione di proporzionalità/appropriatezza della cura, che per essere completa deve includere anche i valori della dignità, dell'integrità e della identità della persona, anche quando la persona non è in grado di esprimere volontà, o non le ha espresse o manifestate in precedenza.

In sintesi, il rischio è che il binomio salute-vita, isolato dal contesto completo dei diritti, sia invocato per orientare il trattamento verso una sopravvivenza ad ogni costo.

Le qualità di un testo normativo in questa materia sono fragili, fragilissime; la discussione parlamentare si è sempre dimostrata distruttiva in termini di qualità legislativa. La modifica del testo prima ancora della discussione in aula è un esempio modesto di quanto può avvenire nella lotta battaglia parlamentare.

Del resto, a prefigurare il clima e le possibilità, basta la pletora mediatica di esternazioni di alcuni fra i nostri legislatori, capaci di esprimere con gran pompa e sicumera affermazioni che rivelano ignoranze elementari e falsificazioni grossolane; fa rabbrivire all'idea che in nome della "battaglia politica" costoro mettano mano a norme con cui dovremo fare i conti nella vita quotidiana dell'ospedale, nei reparti di terapia intensiva, nelle sofferenze di chi spera di morire presto. Quante volte, a sentire questi Soloni di *talk show*, ci è venuta voglia di chiedere se hanno un padre, una madre, un marito, una moglie, un compagno, un figlio nelle condizioni su cui pontificano?

La stagione politica che viviamo è la più confusa e tellurica che si sia presentata negli ultimi vent'anni. La maggioranza di governo, già esigua, è insidiata da lotte di fazioni che di molte, troppe cose fanno

solo strumento di una partita a scacchi. All'interno dei partiti vecchi e nuovi che la formano, esistono posizioni integraliste che si sono già in parte manifestate. Quale occasione migliore per chi voglia fare di questo terreno sensibile il campo di una sfida "politica" nel senso politicante del termine? Come sperare che ne esca un testo decente?

È questo il timore, la grande e sconsolata apprensione che stiamo vivendo: dopo avere conquistato durissimamente un diritto dei principi che può funzionare, che già si va diffondendo nelle linee-guida della pratica clinica e che guadagna faticosamente il suo spazio nella cultura giuridica e medica, ci capiterà di vederlo sfregiato e rotto, o addirittura cancellato da un prodotto legislativo di contrattazione, che genererà altri anni o lustri di battaglie giudiziarie? Apprensione che si acuisce quando si vedono ambienti medici apprezzare il testo modificato, spinti da quel bisogno che guarda alla disponibilità di norme scritte, dal desiderio di "legge" nel senso testuale del termine, per poter seguire una indicazione non contestabile da un giudice: speranza che rinasce a ogni proposta, e che è difficile da abbandonare, ma che è – lo sanno i giuristi – illusione se il testo normativo non è di alta qualità.

E qui nasce una tentazione molto forte: sperare, contro ogni desiderio e proposito portato avanti per anni, che dopo tutto non venga, in Italia, una legge; adoperarsi, forse, perché non venga; adoperarsi invece perché la certezza del diritto dei principi si consolidi, come sta facendo, nello sforzo collettivo di medici e giuristi di tradurlo in deontologia e linee guida di pratica clinica, fino a che un legislatore futuro sia in grado di tradurlo con fedeltà e pienezza in norme di legge.