

Morte medicalmente assistita e sua possibile connessione con la legge 219/2017

Francesca Giardina*

MEDICALLY ASSISTED DEATH AND LAW 219/2017

ABSTRACT: The paper reports a speech carried out during a meeting regarding the draft law on medically assisted death. In addition to the criticisms of the text, it is proposed the possibility to insert the regulation within the law 219/2017, in order to reframe assisted death as part of medical treatments and the doctor-patient relationship.

KEYWORDS: Medically assisted death; Law 219/2017; end of life decisions; doctor-patient relationship; medical treatments

ABSTRACT: Il testo riproduce un intervento svolto durante un incontro sul disegno di legge in tema di morte medicalmente assistita, rispetto al quale vengono formulati numerosi rilievi critici. Viene, in diversa prospettiva, individuata la possibilità di inserire la disciplina della materia all'interno della legge 219/2017, con l'intento di ricondurre l'aiuto a morire nell'ambito della relazione di cura e fiducia tra medico e paziente.

PAROLE CHIAVE: Morte medicalmente assistita; legge 219/2017; decisioni di fine vita; relazione medico paziente; trattamenti medici

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. L'aiuto a morire e la legge 219/2017: le indicazioni della Corte costituzionale – 3. Il consenso del paziente nella legge 219/2017 e nel disegno di legge: due "mondi" lontani – 4. La pianificazione condivisa delle cure – 5. Le disposizioni anticipate di trattamento – 6. Le cure palliative – 7. La capacità – 8. I trattamenti di sostegno vitale – 9. L'aiuto a morire come possibile "espansione" della legge 219/2017 – 10. Una proposta di integrazione della legge 219/2017 – 11. La Cura come relazione di fiducia tra medico e paziente.

* Professore ordinario a riposo di diritto privato, Università di Pisa. fragianar@gmail.com. Contributo su invito.

«È inutile fare con più ciò che si può fare con meno»

1. Premessa

La formula che ispira questa riflessione richiama alla mente la nota immagine del cosiddetto rasoio di Occam. Declinata più volte, è stata espressa in modi diversi («non considerare la pluralità se non è necessario», «è un buon principio analizzare i fenomeni riconducendoli all'ipotesi più semplice possibile») tutti collegati all'idea che la semplificazione è spesso garanzia di chiarezza. Tradotta in regola, è stata fatta propria dai buoni legislatori che – quando erano anche buoni giuristi – hanno creato norme semplici, generali e astratte, per non incorrere nel rischio, insito nella ricerca del dettaglio, di complicare inutilmente la disciplina delle relazioni umane. Dobbiamo, infatti, alla straordinaria opera di semplificazione di stampo illuminista il superamento di quell'oscuro momento della storia del diritto che va sotto il nome di particolarismo giuridico.

Nel differenziare, inoltre, e nel complicare le regole, si finisce fatalmente per discriminare. E la discriminazione non è mai né frutto, né fonte di buon diritto.

2. L'aiuto a morire e la legge 219/2017: le indicazioni della Corte costituzionale

Questo premissa dovrebbe indurre a pensare che non sia solo inutile, ma potenzialmente dannoso, duplicare regole che hanno – o meglio dovrebbero avere – la stessa finalità: garantire il rispetto della dignità della persona umana nei momenti della fragilità e della sofferenza, fino a quella che la l. 219/2017 chiama, con espressione a mio avviso intensa e sintetica, «imminenza di morte» (art. 2, comma 2). Appare, quindi, quanto meno opinabile affidare a un nuovo disegno di legge la disciplina dell'aiuto a morire quando si dispone di un testo – la legge 219, appunto – che, per usare le parole di Paolo Zatti, ha «in sé il seme di una espansione, il cui confine è segnato da una condizione: lo stato di sofferenza intollerabile provocato da una patologia irreversibile».

E se quella legge non ha inteso prendere in considerazione il tema dell'aiuto al suicidio non è stato per assoluta e inconciliabile diversità del tema rispetto all'oggetto della sua disciplina, ma solo per quello che la Corte costituzionale ha considerato una sorta di ritegno della normativa del 2017, che non è giunta a «trarre dai suoi fondamenti *tutte le conseguenze che essi implicano* riguardo all'aiuto medico a “*congedarsi dalla vita*”»¹.

Ma non c'è dubbio che la legge, nel garantire il rifiuto di cure anche nel caso in cui tale rifiuto implichi un'accettazione della morte (e talvolta, più o meno implicitamente, una richiesta di morte), consideri irrinunciabile il diritto della persona di salvaguardare la propria dignità rifiutando una sofferenza giudicata intollerabile.

E proprio dalla Corte costituzionale giungerebbe l'invito a inserire la disciplina dell'aiuto medico a morire «nel contesto della legge n. 219 del 2017 e del suo spirito, in modo da inscrivere anche questa

¹ Le frasi di Paolo Zatti sono tratte dai suoi *Contributi* al secondo Seminario de “*Un diritto gentile*”, in materia di istigazione o aiuto al suicidio, omicidio del consenziente ed eutanasia, 14 febbraio 2022. Gli interventi svolti durante il Seminario sono in corso di pubblicazione sulla Rivista “*Responsabilità medica – Diritto e pratica clinica*”.

opzione nel quadro della “relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico”, opportunamente valorizzata dall’art. 1 della legge medesima» (così l’ordinanza n. 207 del 2018).

Proprio questo sembra il nodo centrale: dal disegno di legge approvato dalla Camera e attualmente all’esame del Senato è completamente assente la considerazione della morte volontaria medicalmente assistita come momento della relazione di cura e fiducia tra paziente e medico e manca completamente qualunque riferimento a quella che, a mio avviso, è la norma forse più significativa e pregnante della legge 219: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1, comma 8).

Considerando il percorso che conduce alla richiesta di congedarsi dalla vita come momento di comunicazione e di cura, si eviterebbe di comprimere quella richiesta in un unico atto, di burocratica e formalistica fisionomia, un “atto” inteso come manifestazione di volontà capace di fissare inesorabilmente un intangibile autoregolamento, che distingue il voluto e il non voluto con un netto spartiacque tra realtà rigidamente distinte.

Poiché non può essere l’illusorio e rassicurante diritto di autodeterminazione, da solo, senza lo stretto legame con il rispetto dell’identità e della dignità della persona, a fondare le scelte di fine vita.

Nell’ambito delle scelte sanitarie – con attenzione particolare agli scenari di fine vita – non ci si trova mai di fronte a meri atti giuridici, bensì a processi all’interno dei quali la “scelta” deve potersi esprimere in forme diverse e più duttili, adatte al contesto di riferimento.

3. Il consenso del paziente nella legge 219/2017 e nel disegno di legge: due “mondi” lontani

La legge 219/2017 ha percepito gli innumerevoli rischi di una visione formalistica del consenso e ha sostituito il quarto comma dell’art. 1 – originariamente formulato in termini che richiedevano un consenso «espresso in forma scritta» – con una disposizione assai più fluida: il consenso, «acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta», ma anche attraverso strumenti adeguati alle circostanze (videoregistrazioni o dispositivi peculiari di comunicazione).

Così il consenso può risultare «in qualunque forma espresso».

Così si evita di vanificare, sulla base di valutazioni squisitamente astratte e avulse dal contesto, l’eventualità che il malato, sia pure in una condizione di debolezza, abbia comunque gli elementi per esprimere i propri intendimenti.

Così la legge – quella legge – sa essere, più che una legge, un sostegno normativo.

Molto diversamente si atteggia il disegno di legge. «La richiesta di morte volontaria medicalmente assistita [...] deve essere manifestata per iscritto e nelle forme dell’atto pubblico o della scrittura privata autenticata» (art. 4, comma 1). E anche quando le condizioni della persona non lo consentano e si ammette che la richiesta possa essere espressa e documentata con videoregistrazione o qualunque altro dispositivo idoneo che le permetta di comunicare e manifestare inequivocabilmente la propria volontà, si richiede la «presenza di due testimoni e di un pubblico ufficiale che attesti l’autenticità, la data e il luogo di espressione della volontà dell’interessato» (comma 2). Mentre il ripensamento – *pro vita* – consente la revoca della richiesta «in qualsiasi momento senza requisiti di forma e con ogni

mezzo idoneo a palesare la volontà» (comma 1): meglio sarebbe stato immaginare, più che un “ri-pensamento” legato a una riflessione successiva, un “pensamento” frutto di una riflessione precedente.

Di questa attitudine a una farraginosa procedura è testimonianza a dir poco inquietante l’art. 5, in particolare il suo comma 8.

Il medico che riceve la richiesta può rifiutarla; se la trasmette al Comitato etico competente, questo ha trenta giorni per esprimere il proprio parere.

Se il parere è sfavorevole si apre uno scenario kafkiano. Resta «ferma comunque per la persona che abbia richiesto la morte volontaria medicalmente assistita la possibilità di ricorrere al giudice territorialmente competente, entro il termine di sessanta giorni dalla data di ricezione della decisione motivata del medico di cui al comma 4 o del parere contrario del Comitato».

Dopo i trenta giorni concessi al Comitato etico, altri sessanta giorni e un ricorso a un giudice non sono certo tempi e modi adatti a una scelta di fine vita.

4. La pianificazione condivisa delle cure

Eppure la legge 219 offrirebbe uno strumento ben diverso per un percorso di tanta delicatezza.

Che cosa meglio di una pianificazione condivisa delle cure potrebbe consentire un accurato avvicinamento a una scelta tanto difficile quanto inevitabile? Basterebbe rileggere con occhi attenti l’art. 5, dedicato alla relazione tra paziente e medico quando si assista «all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta» (comma 1).

E ancora:

«Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell’articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative»

(comma 2).

Appare degno di essere sottolineato il riferimento alla “qualità della vita”: basterebbe valorizzare questa norma e orientarla adeguatamente alla scelta di morire, nei modi e con i tempi che solo la relazione di cura e fiducia tra medico e paziente può indicare.

5. Le disposizioni anticipate di trattamento

Nessun riferimento, ovviamente, il disegno di legge contiene alle disposizioni anticipate di trattamento che, pure, costituiscono uno strumento, è bene ricordarlo, diretto a manifestare scelte di fine vita.

Se non può più essere messo in dubbio che sia possibile, attraverso le DAT, manifestare il rifiuto di qualunque trattamento sanitario, anche salvavita, notevole resistenza trova la possibilità di decidere anticipatamente di ricorrere a un aiuto a morire, attraverso un suicidio assistito.

La ragione principale di questo diverso atteggiamento rispetto alle scelte di fine vita sta nella pretesa necessità che la scelta di richiedere un aiuto a morire debba essere espressa con una manifestazione di volontà “attuale”, contestuale alla scelta e non anticipata.

Si tratta di un requisito “aggiunto” a quelli richiesti dalla Corte costituzionale e che, nel precludere il ricorso alle DAT per la morte medicalmente assistita, muove da una visione della disposizione anticipata di tipo burocratico, formalistico e negoziale.

La legge 219/2017 non merita questa interpretazione, frutto della mentalità che intende superare: una visione “notarile” delle scelte legate alla salute. Con le DAT si può esprimere non solo un rifiuto, ma anche un consenso: si può, in altri termini, manifestare la propria identità. Né pare che la distinzione tra rifiuto di terapie salvavita e richiesta di aiuto a morire, se si guarda al di là di una sterile linea di confine, possa legittimare una così drastica soluzione. Nella legge 219/2017 la DAT è pensata come «dichiarazione di identità»; «e chi ha partecipato a tutto il lavoro di elaborazione culturale della legge sa che questo è un caposaldo, una conquista contro la concezione formalistica e “negoziale” dell’istituto»².

6. Le cure palliative

Dal dialogo con i medici si ricava poi l’impressione di incongruenza suscitata dal riferimento alle cure palliative contenuto nell’art. 3, comma 1, del disegno di legge. «Può fare richiesta di morte volontaria medicalmente assistita la persona che, al momento della richiesta, abbia raggiunto la maggiore età, sia capace di intendere e di volere e di prendere decisioni libere, attuali e consapevoli, adeguatamente informata, e che sia stata previamente coinvolta in un percorso di cure palliative al fine di alleviare il suo stato di sofferenza e le abbia esplicitamente rifiutate o le abbia volontariamente interrotte».

Occorre passare per le cure palliative e interromperle, o averle previamente rifiutate?

Molto diverso il collegamento con le cure palliative offerto dalla l. 219. L’art. 2, tra l’altro, reca una rubrica di grande significato: «Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita».

7. La capacità

Il disegno di legge fa poi riferimento alla capacità legale di agire e alla capacità di intendere e di volere, riferimento che la Corte costituzionale ha accuratamente evitato, affidandosi a una formula diversa: la «capacità di prendere decisioni libere e consapevoli».

È sempre più anacronistico affidarsi al formale requisito della capacità legale di agire: costruito come presupposto indispensabile della manifestazione di volontà e pensato in funzione del singolo, compiuto atto di autonomia privata, l’istituto non è adattabile – e non è mai stato in grado di adattarsi senza palesi forzature – all’espressione di esigenze ed interessi non riconducibili alla sfera del patrimonio. Il soggetto che manifesta e consuma in un unico momento una volontà che diviene irrevocabile e astratta da ogni prima e da ogni dopo, che nasce e muore nell’istante produttivo dell’effetto voluto, è il soggetto che dispone dei suoi beni e del suo patrimonio. A questo, e solo a questo, la ca-

² Così ancora Zatti nei *Contributi* citati in precedenza.

pacità legale di agire è stata in grado di fornire il necessario supporto e l'adeguato requisito soggettivo.

“Esportato” nella sfera delle relazioni personali e degli interessi più profondamente radicati nella vita e nelle vicende dell'uomo, l'istituto ha manifestato tutta la sua inadeguatezza. Poiché non è mai stato convincente immaginare l'espressione di interessi strettamente legati al nucleo più squisitamente personale dell'esistenza umana nei termini di un “atto” inteso come manifestazione di volontà capace di fissare inesorabilmente un intangibile autoregolamento.

Ma anche il ricorso alla capacità di intendere e di volere sarebbe stato inappagante: il civilista sa bene che l'incapacità di intendere e di volere altro non è che un modesto temperamento del rigido spartiacque che governa la condizione del soggetto attraverso le coordinate della capacità/incapacità legale di agire. L'incapacità di intendere e di volere nel codice civile, molto semplicemente, permette l'impugnativa di un atto quando si è capaci legalmente di agire: si tratta, in sintesi, di una sorta di «capacità legale occasionale», collegata alla dinamica contrattuale o, più ampiamente, negoziale.

8. I trattamenti di sostegno vitale

Infine, ma non è certo un dettaglio, tra i requisiti necessari spicca la necessità che la persona sia «tenuta in vita da trattamenti sanitari di sostegno vitale, la cui interruzione provocherebbe il decesso del paziente».

Si tratta di un requisito preso di peso dalla sentenza della Corte costituzionale, ma si tratta di un “peso falso” come direbbe un saggio verificatore di pesi e di misure³.

Andrebbe chiarito il significato della formula che non offre adeguate indicazioni e che, anzi, fornisce lo spunto per più di un dubbio di incostituzionalità per disparità di trattamento tra persone affette da una patologia irreversibile e con prognosi infausta, o in condizioni cliniche irreversibili, che cagionino sofferenze fisiche e psicologiche che la persona stessa trova assolutamente intollerabili.

Così sarebbe se si interpretasse il trattamento di sostegno vitale come dipendenza da una macchina: interpretazione dalla quale la giurisprudenza si è già discostata. Non è sufficiente che si sia affetti da una patologia irreversibile, o da una lunga e insostenibile malattia, fonti di sofferenze intollerabili, rispetto alle quali è preferibile la salvaguardia della dignità nella fase finale della vita?

9. L'aiuto a morire come possibile “espansione” della legge 219/2017

Per tutto quanto osservato fin qui, si potrebbe forse trarre una conclusione. Non sarebbe stato più opportuno accogliere l'invito della Corte costituzionale?

Oltre al passo citato in precedenza, tratto dall'ordinanza, sono significativi, e da leggere con estrema attenzione, alcuni passaggi della sentenza 242 del 2019.

Viene giudicato di «fondamentale rilievo [...] l'intervento normativo realizzato con la legge n. 219 del 2017, la quale, nel quadro della valorizzazione del principio costituzionale del consenso informato, ha “positivizzato” il diritto del paziente di rifiutare le cure e di “lasciarsi morire”».

E ancora:

³ J. Roth, *Il peso falso. La storia di un verificatore dei pesi e delle misure*, Milano, Adelphi, 1983, p. 343.

«la Corte potrebbe utilmente attingere alla disciplina delle modalità di raccolta della volontà di revoca del consenso alle cure, di cui all'art. 1, comma 5, della legge n. 219 del 2017. I passaggi procedurali prefigurati da tale disposizione risponderebbero a molte delle esigenze di regolamentazione poste in evidenza dall'ordinanza n. 207 del 2018».

In conclusione, e utilizzando ancora le parole della Corte, si apre la via «all'aiuto al suicidio prestato a favore di soggetti che già potrebbero alternativamente lasciarsi morire mediante la rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla loro sopravvivenza, ai sensi dell'art. 1, comma 5, della legge ora citata». Cui segue la più decisa e significativa delle affermazioni: «Il riferimento a tale disciplina implica, d'altro canto, l'inerenza anche della materia considerata alla relazione tra medico e paziente».

10. Una proposta di integrazione della legge 219/2017

Accogliere l'invito della Corte costituzionale significa sviluppare il "seme" contenuto nella l. 219. E lo si potrebbe fare abbozzando un'integrazione dell'art. 2 della legge.

«1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

3. *Il paziente affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche vissute come assolutamente intollerabili, e che sia capace di prendere decisioni libere e consapevoli, può richiedere l'aiuto medico necessario per porre termine alla propria esistenza. La richiesta è espressa e documentata nelle forme di cui all'art.1, comma 4.*

Il medico ha il dovere di prospettare al paziente i possibili trattamenti di palliazione e di sedazione profonda continua di cui al comma precedente.

Ove il paziente confermi la sua richiesta essa va assecondata. È fatto obbligo alla struttura sanitaria di assicurare la presenza del personale disponibile a norma del comma seguente.

Il medico e il personale sanitario che prestano l'aiuto sono esenti da responsabilità civile o penale.

4. *Il Governo è delegato ad adottare, entro....., un decreto che disciplini la libera dichiarazione di disponibilità da parte dei medici a prestare l'aiuto di cui al precedente comma, e la conseguente riserva di una quota adeguata di posizioni e ruoli professionali a favore dei medici che si siano dichiarati disponibili.».*

Si tratta, com'è ovvio, solo di un punto di partenza, destinato ad una più ampia riflessione. Ma sembra utile notare fin d'ora che, tra gli altri vantaggi di questa soluzione, il possibile quarto comma integrativo dell'art. 2 consentirebbe di evitare il ricorso all'obiezione di coscienza, istituto che non ha mai dato gran prova di sé – si pensi alla disciplina dell'interruzione della gravidanza – che non a caso è as-

sente dalla legge 219 ed è invece introdotto, in termini non certo appaganti, dall'art. 6 del disegno di legge.

11. La Cura come relazione di fiducia tra medico e paziente

Vorrei chiudere con qualche riflessione tratta dal pensiero di Giorgio Bert, padre della medicina narrativa. La Cura – con l'iniziale maiuscola – non dovrebbe essere solo la cura – con l'iniziale minuscola – che, ingabbiata nell'universo ristretto della medicina, ha come unico obiettivo la riduzione o l'eliminazione del malessere, del disagio, della malattia: dovrebbe invece essere ciò che garantisce «il raggiungimento del maggior benessere possibile in un dato momento e in un dato contesto».

«La Cura insomma non è (solo) un intervento tecnico che un sapiente compie nei confronti di un oggetto danneggiato: la Cura è una relazione tra due soggetti che insieme costruiscono uno spazio (sempre provvisorio e variabile) di salute. Lo spazio nasce dal mettere in comune le risorse di ciascuno: quelle che a uno dei soggetti fornisce la competenza tecnica e quelle che all'altro, persona, quindi corpo/mente/anima, dà la consapevolezza, l'esperienza, la conoscenza di sé»⁴.

Il testo del disegno di legge sembra invece ignorare, o voler ignorare, totalmente quanto la giurisprudenza e i giuristi che si occupano di diritto della medicina, in dialogo con i medici, hanno costruito in un quarto di secolo per ridisegnare la relazione tra medico e paziente.

⁴ Le parole di Giorgio Bert sono tratte da un breve articolo rintracciabile al link <https://ecolloquia.it/14-cura/cura-una-parola-mitica-dai-molti-significati/>.