

# La legge sulle Dat fra etica e diritto: luci e ombre

Relazione di Giuseppe Anzani al convegno “Biotestamento e Dat (disposizioni anticipate di trattamento): aspetti giuridici, etici e bioetici” di Uneba Lombardia e Uneba Como – Erba (Co), 29 novembre 2018

## [1. Una lettura orientata al bene](#)

### [2. Autodeterminazione](#)

### [3. Ministero medico](#)

### [4. Relazione di cura](#)

### [5. Rifiuto e rinuncia](#)

### [6. Voce degli incapaci](#)

### [7. Disposizioni e precauzioni](#)

### [8. Prossimità necessaria](#)

1. Venuta alla luce dopo una gestazione lunghissima e un parto frettoloso,<sup>1</sup> la legge 219/2017 entrata in vigore il 31 gennaio 2018 ha luci e ombre. Durante il suo cammino ha avuto come fratelli di strada progetti di legge dichiaratamente finalizzati all'eutanasia,<sup>2</sup> con espressa disapplicazione delle norme sull'omicidio del consenziente e sul suicidio assistito. Per qualche contagio d'atmosfera, forse, le è rimasto addosso un sentore funereo, quasi di adiacenza alla morte, tant'è vero che è abituale chiamarla “legge sul fine vita”, oppure “sul testamento biologico”, con quel che la parola testamento evoca in tema di “ultime volontà”.

In realtà la legge è intitolata primariamente alla salute, e dunque alla vita, e tiene come sua colonna portante il principio **del**

---

<sup>1</sup> Il progetto n. 1142 fu presentato alla Camera il 4 giugno 2013; riunito ai progetti [C.1298](#), [C.1432](#), [C.2229](#), [C.2264](#), [C.2996](#), [C.3391](#), [C.3561](#), [C.3584](#), [C.3586](#), [C.3596](#), [C.3599](#), [C.3630](#), [C.3723](#), [C.3730](#), [C.3970](#) fu approvato in testo unificato il 20 aprile 2017 e trasmesso al Senato, dove fu tratto in aula troncando i lavori della commissione giustizia e approvato, blindando il testo e rifiutando ogni emendamento, il 14/12/2017.

<sup>2</sup> Vedi i progetti [C.3336](#) – “Disposizioni in materia di eutanasia e rifiuto dei trattamenti sanitari”, [C.2973](#) – “Norme in materia di eutanasia”, [C.2218](#) – “Norme in materia di eutanasia”, [S.1396](#) – “Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia”, [S.1088](#) – “Norme per la legalizzazione dell'eutanasia”, [C.1582](#) – “Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia” (proposta di iniziativa popolare in cui si propone, in fattispecie descritte, la disapplicazione delle norme sull'omicidio del consenziente e sul suicidio assistito).

**consenso informato** alle cure. Vi accede un secondo tema dedicato alla palliazione; e infine si disciplina il capitolo delle “disposizioni anticipate di trattamento” che sui *media* e nell’attesa ha richiamato la maggiore attenzione, ma che peraltro strutturalmente risulta ora un’appendice normativa dai contorni più abbozzati che scolpiti.

Naturalmente, su temi di così profonda valenza etica il dibattito culturale è stato acceso e a tratti infuocato; si è sentito da un lato enfatizzare un approdo al “diritto di morire con dignità”<sup>3</sup>, come se la legge fosse dedicata a spalancare, in nome della salute, i cancelli della morte; dall’altra paventare che l’autodeterminazione – quando sia rifiutante – distrugga il rapporto di cura fra medico e paziente e cagioni insieme con la desistenza terapeutica l’abbandono e la deriva eutanasica. Il dibattito, a legge fatta, non è detto che si spenga, permanendo nella sua lettura e nella sua interpretazione il problema delle “zone grigie”.

Sembra desiderabile, in sede scientifica e umanistica, **una lettura propositiva orientata verso il bene** anziché al male. Si può ancorarla alla dichiarazione prolettica (epigrafe permanente in cima a ogni riga della legge), che si intende tutelare “il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona” (art. 1, comma 1).

Le zone grigie, dunque, si decifreranno così, secondo la “*mens legis*”, cioè secondo la sua ispirazione oggettiva, la sua anima; desumendola dal testo purificato da suggestioni allusive. Sappiamo bene che l’interpretazione ha il suo armamentario e le sue categorie (letterale, teleologica, sistematica, costituzionalmente orientata, e nella prassi non priva di sprazzi abusivi di “creatività” e d’impazienze; e l’uniformità non è traguardo facile da raggiungere, neanche per le Corti Supreme), ma il pensiero onesto deve sciogliere i suoi dubbi illuminando il testo - anche a prescindere dall’opinione di chi l’ha scritto - con il principio oggettivo ispiratore proclamato; e sempre rammentando il bene dell’uomo, perché la legge è fatta per l’uomo.

Ci sono luci e ombre, s’è detto, nella legge n. 219/2017. Perciò non c’è da spellarsi le mani ad applaudirla, quasi traguardo liberatorio da un’opprimente sudditanza dei pazienti al potere dei camici. Non c’è neppure da costernarsi come fosse il cedimento d’una diga che

---

<sup>3</sup> L’origine ideologica estremizzata è quella della disponibilità della vita e del suicidio. In passato ha trovato eco anche in atti parlamentari. Si può ricordare la singolare locuzione contenuta in una proposta di legge (C.7338 della VIII legislatura) intitolata “Norme in materia di *interruzione volontaria della sopravvivenza*”.

sacrifica il valore della vita agli umori eutanasi serpeggianti e vincenti.<sup>4</sup>

Nel periodo preparatorio ci sono state forti e appassionate polemiche. Chi avversava la legge l'ha colorata di scivolamento eutanasi;<sup>5</sup> chi la promuoveva, ha assicurato che l'eutanasi non c'entrava, e che si metteva per iscritto solo ciò che fin lì era stato già detto per bocca dei giudici (caso Englaro, caso Welby) e tenuto necessario scrivere obbedendo al monito della Corte costituzionale.<sup>6</sup>

Nel dibattito alla Camera, si sono prodotti emendamenti e correzioni. In quello al Senato, le nuove parole possibili sono state stroncate dalla stretta finale su un testo non privo di forzature e ancora seminato di zone grigie. Per l'interprete resta dunque ora la fatica di una lettura che cerchi la consistenza di una visione positiva. Con toni argomentativi meno gridati e più pensosi, se possibile; e in cerca di condivisione per il bene. Sappiamo che i casi della vita raramente sono bianchi o neri, e in materia bioetica la legge dovrebbe dire parole misurate e caute, perché se i principi sono netti, le vicende umane concrete sono una nebulosa infinita. E nella nebbia si guida pensosi; mai "in stato di ebbrezza".

---

<sup>4</sup> Il forte impatto mediatico della vicenda Dj Fabo condotto da Marco Cappato a suicidarsi in svizzera nel febbraio 2017 ha certamente influenzato l'opinione; alcuni sondaggi di quel periodo, pur condotti su numero ridotto, hanno evidenziato una maggioranza di intervistati favorevoli all'eutanasi (vedi Messaggero-SWG del marzo 2017, Index Research. Marzo 2017).

<sup>5</sup> Si veda, ad esempio, il "Documento del Centro Studi Livatino" (Centro formato da magistrati, docenti universitari, avvocati e notai) del 4 dicembre 2017 intitolato "DAT-eutanasi per il paziente, morte della professione medica - Una legge pericolosa e inemendabile" - e l'appello già in precedenza inviato a Deputati e Senatori da parte di oltre 250 giuristi il 27 marzo 2017.

<sup>6</sup> Corte Costituzionale - Ordinanza 8 ottobre 2008, n. 334 "la vicenda processuale che ha originato il presente giudizio non appare ancora esaurita, e che, d'altra parte, il Parlamento può in qualsiasi momento adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti"

2. Il primo precetto giuridico proclamato dalla legge è che “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata”. E’ detto “*per negationem*” ma è costruito su un nocciolo positivo che nessuno pensa di contraddire,<sup>7</sup> e che si verifica da sé, che accade tutti i giorni, che appartiene alla comune esperienza. Nella generalità dei casi, infatti, è il paziente che bussa alla porta del medico quando “sta male”, e chiede d’esser curato da lui, dall’ospedale, dalla struttura sanitaria, perché “ne ha bisogno” (prima di averne “diritto”).

Semmai il profilo di novità dovrebbe essere colto nella **serietà della parola “informato”**, che rende cosciente – e nella misura del possibile “competente” - il consenso del paziente, sì che possa davvero “determinarsi” liberamente. La sua volontà è responsabilizzata dall’**informazione corretta, comprensibile e completa**. Questo è l’obiettivo, questo il diritto. La legge lo affida a schemi formali e se ne appaga. Ma al solito è la prassi che vi dà serietà o finzione.

L’esigenza del consenso diviene problematica quando il paziente non è (o non è più) in grado di esprimerlo; né di essere informato. In questo ambito la legge deve scrivere le regole e individuare i criteri sostitutivi che tengono salvo il principio di autodeterminazione e lo armonizzano con le circostanze.

L’autodeterminazione è un bene. Esalta la libertà. Nessuno se ne dolga, quasi spostasse il baricentro decisionale dalla scienza medica agli umori soggettivi, esposti a ignoranza ed errore. Non è così che va letta la norma. Va letta alla luce del significato della libertà umana, che è una “libertà responsabile”.

Per capirci: la salute è un bene grande, e il diritto alla salute è un diritto verso quel bene. Promuoverlo, conservarlo, difenderlo quand’è minacciato, recuperarlo quand’è ferito, **farne oggetto di cura**, è il percorso umano della libertà orientata alla sua realizzazione. Se fosse destinata solo ad affermare se stessa, facendo indifferenti il sì e il no, come puro volere autocefalo, sarebbe svuotata di senso come un vaniloquio. In particolare, un concetto di libertà che consista nel negarsi al bene, e collochi

---

<sup>7</sup> Si tratta del resto di un principio già assodato nell’ordinamento e nella giurisprudenza. Vedi Corte Cost. sent n. 438/2008 e le fonti ivi menzionante, fra cui già l’art. 33 della legge n. 833/1878 sulla istituzione del servizio sanitario nazionale; l’art. 5 della Convenzione di Oviedo (1997); l’art. 3 della “Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea” (Nizza, 2000).

l'affermazione privilegiata di sé nel rifiuto ha qualcosa di infantile, rispetto alla spendita adulta realizzatrice del proprio diritto al bene.

Va dunque corretta la percezione del diritto all'autodeterminazione come se fosse primariamente un **potere di veto**. Si stravolgerebbe infatti il senso dell'art. 2 della Costituzione (diritti inviolabili) e la sua struttura solidaristica relazionale (doveri inderogabili). Vi sono infatti libertà (e diritti corrispondenti) che si realizzano da sé, non hanno bisogno d'altro che di essere rispettati, senza intrusioni; potrebbero essere esercitati anche su un'isola deserta. Per esempio la libertà di pensiero, d'opinione e tutte quelle dello spirito. Vi sono diritti (e libertà corrispondenti) che non possono consistere e non possono realizzarsi senza *relazione*, cioè senza che altri vi si coinvolga, e vi s'impieghi in modo solidale. Per esempio il diritto all'istruzione, il diritto al lavoro, il diritto all'assistenza, il diritto alla salute; e si potrebbe dire persino il "diritto alla felicità"<sup>8</sup>. E' sull'intreccio di questi diritti umani realizzabili nella relazione solidale che si costruisce appunto il "villaggio umano".

Una lettura scorretta, venata di ideologia individualista, ha insinuato nell'opinione corrente che l'autodeterminazione brilla principalmente nel rifiuto; e che il rifiuto di cure è espressione caratterizzante del diritto alla salute. Qualche dazio doganale a questo "*idolum fori*" l'ha pagato anche la legge, dedicando al rifiuto un comma intero del suo primo articolo.<sup>9</sup>

Al nocciolo: i diritti umani relazionali, compendati nell'art. 2 della Costituzione, sono una comune promessa reciproca da non tradire. Dunque vivere il diritto alla salute come libertà di non curarsi è come vivere il diritto all'istruzione come libertà di restare ignoranti, o il diritto al lavoro come nullafacenti. Certo non c'è il lavoro forzato, né l'istruzione forzata (tolta la scuola dell'obbligo), né la salute forzata. Ma la realizzazione dei diritti della persona vuole in primis il traguardo e non il fallimento. Vuole il "pieno sviluppo" (così dice l'art. 3 della Costituzione) e non lo scarto. Persino nel diritto di voto è inclusa la libertà di non votare. Ma per chi non vota, la libertà è sciupata.<sup>10</sup>

---

<sup>8</sup> Così La Dichiarazione di Indipendenza americana del 4 luglio 1776: "tutti gli uomini sono creati eguali; che essi sono dal Creatore dotati di certi inalienabili diritti, che tra questi diritti sono la Vita, la Libertà, e il perseguimento della Felicità

<sup>9</sup> Art. 1 comma 5: "Ogni persona capace di agire ha il **diritto di rifiutare**, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o **singoli atti del trattamento** stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.(...)

<sup>10</sup> Lo rammenta una vecchia (e bella) canzone di Gaber: "libertà è partecipazione".

### **3. Il secondo caposaldo della legge è la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.**

Senza di ciò, (senza la cura, senza il "servizio" sanitario, senza l'équipe che provvede alla cura) il diritto alla salute diviene una speranza solitaria vanificata.

Il medico resta indefettibilmente la figura di riferimento. La funzione che impersona non sarà riducibile mai a "mestiere", se non nell'autentico senso del "*ministerium*", condiviso peraltro con le figure ausiliarie che dilatano preziosamente la cura.

**La cura**, dunque. Della salute? Della malattia? No, qui il linguaggio s'è fatto da tempo obsoleto ed è stato da tempo corretto, perché la cura è con chiarezza definitiva per tutti **la cura dell'uomo**. La competenza scientifica e l'esperienza clinica sono a servizio dell'uomo malato. E non si traduce in una "prestazione" acquistabile a domanda, come in un contratto qualsiasi. E' un'opera che segue una sua interna disciplina, la quale le dà regola e autonomia, e non la piega a richieste incoerenti, e la indirizza necessariamente al bene (principio di beneficiabilità). Questa disciplina, che disegna un ordine giuridico anch'essa (codice deontologico) si esprime fin dall'antico con la solennità d'un giuramento.

I medici sanno che **questa linea doverosa è irrinunciabile**. Durante la gestazione della legge, molti hanno temuto che il principio di autodeterminazione, gridato così, volesse dire un rovesciamento di competenze, fino a rasentare l'umiliazione di rango, la riduzione a esecutori subalterni. Ma la legge non va letta in questo senso, perché essa enuncia e conserva, ancor più che una perdurante autonomia medica (che fronteggia - faccia a faccia - quella del paziente), una più preziosa "responsabilità professionale" **che si carica delle fragilità, delle paure, delle speranze del paziente**. E se ne fa compagna nel percorso di cura. Proprio alla *competenza* del medico (altra parola evocata dalla legge) spetta il compito di "far libero" il paziente da ansie, depressioni, riluttanze angosciose, da ciò insomma che annebbia la sua decisione.

Il medico non è dunque un mero partner contrattuale. Non lo dico con riferimento ai percorsi normativi intesi a rimontare le angustie giuridiche della "medicina difensiva"<sup>11</sup>. E neppure penso che sia in primis rassereneante per un medico coscienzioso che la legge 219/2017 lo mandi "esente da responsabilità civile o penale" in vicende che sappiamo drammatiche, perché "tanto ora le scelte le fa il paziente". L'autodeterminazione, come non può essere recepita in funzione espulsiva, così non può essere piegata a una ragione

---

<sup>11</sup> Il riferimento è alla legge Balduzzi n. 189/2012 e alla legge Gelli-Bianco n. 24/2017

deresponsabilizzante. Nel primo senso, si devono esaminare con cura i timori degli operatori sanitari coinvolti in decisioni non condivise che urtano la coscienza etica, la missione intrapresa, il giuramento. Nel secondo senso si deve bandire ogni trascuratezza che si reputi ora fatta lecita da una malintesa efficacia espulsiva come frutto della volontà del paziente.<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> Sono possibili situazioni di stallo, o vicoli ciechi, in cui la volontà del paziente può diventare impeditiva del suo stesso diritto fondamentale: si pensi a come possa realizzarsi il diritto fondamentale del consenso informato per un paziente che rifiuta (come gli spetta) l'informazione (che gli spetta). Insolubile, salvo che col buon senso.

**4. La legge non parla più di alleanza terapeutica. Dice “relazione di cura”.** E lo dice a ragione, perché la medicina è fondamentalmente relazione di cura.

Il suo aspetto comunicativo entra nel profilo personale stesso della professione sanitaria: esige un’apposita formazione (art. 1 comma 11); fa assumere al tempo che vi si dedica la dignità del “tempo di cura” (art. 1 comma 9).

Si tratta di un dialogo che dichiaratamente **si allarga all’intera équipe**, e coinvolge nella relazione di cura **le famiglie**. Un dialogo che prende particolare delicatezza nei momenti drammatici in cui il paziente, competente e informato, dice che non se la sente più, che medita di rifiutare o rinunciare alle cure; anche quando sono cure necessarie alla propria sopravvivenza.

La legge chiede qui una risposta doverosa in positivo; chiede che il medico provveda ad ogni azione di sostegno necessaria, anche sul piano psicologico, per indurre il malato a tornare sulla sua decisione. La responsabilità professionale acquista qui profili di salvamento, spazi di generosa e appassionata inventiva, virtù terapeutica in pieno senso umano.

Lo sviluppo programmatico di una relazione così disegnata si riproduce con singolare intensità partecipativa nella norma che prevede la pianificazione delle cure (art. 5), che ha luogo quando il paziente soffre di una patologia cronica e invalidante, caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, di cui ha piena consapevolezza. Al di là dei contenuti del piano di cura, si disegna qui un cammino relazionale che viene custodito fino all’ultimo, anche nel momento della morte, attestando che la vita di ognuno è preziosa e unica.

Quanta novità, quanta speranza, quanta “conversione” della prassi vi sia in questo disegno (quanta rivoluzione virtuosa se fosse universalmente applicato) lo sanno bene i medici coscienti. Lo sperano bene i pazienti fiduciosi.



5. Al **rifiuto** e alla **rinuncia** è dedicato il comma 5 dell'art. 1. E' il crocevia di molte questioni difficili, e spesso angosciose.

Sappiamo tutti che la medicina ha fatto progressi prodigiosi, la tecnologia ha approntato terapie di sostentamento vitale prima insperabili. **Natura e artificio sembrano di continuo mutare confine**. Ma sostenere o sostituire funzioni biologiche divenute insufficienti, non equivale di per sé a promuovere la salute, che esige di giovare al "**bene integrale della persona**".

Il criterio etico e umanistico che discerne l'uso o la rinuncia ai mezzi terapeutici è il **principio di proporzionalità**. Cosicché una stessa ipotesi di trattamento sanitario può secondo le circostanze di fatto essere proporzionata (e il suo rifiuto scivolare in una forma di **eutanasia passiva**), oppure sproporzionata (e il suo impiego costituire un **accanimento terapeutico** inammissibile).

Dentro la relazione di cura, dovendosi dubbiosamente decidere per il sì o per il no, **è il paziente che finisce per giudicare sulla effettiva proporzionalità** della cura proposta nella sua situazione concreta, pur senza negarsi al dialogo necessario con il medico. La legge dà a lui la decisione. Certo **la scelta individuale non si sottrae a regole etiche** riferite al soggetto; ma sul piano sociale chi ha in cura il paziente e vede e reputa incongrua la sua decisione di rifiuto, si trova comunque di fronte ad un atto volitivo che non può forzare.

Questo non implica una resa condivisa ai desideri di sconfitta. Anzi, prima ancora del dovere giuridico di offrire ogni sostegno vitale e psicologico, di cui s'è già detto, c'è un dovere morale per il medico di riflettere sulle ragioni (di dolore, di sofferenza, di perdita di speranza) che muovono la rinuncia. Nessuno usi l'autodeterminazione ("se muore, muore; è lui che lo vuole") per mascherare l'abbandono; specie dei pazienti marginali, impauriti, vecchi, soli, confusi. La vulnerabilità accentua il dovere giuridico del soccorso in aiuto alle ragioni della vita. Tuttavia, di fronte a una determinazione conclusiva di rifiuto, al medico non è possibile altro.<sup>13</sup>

Vicende simili possono presentarsi non soltanto in stadi terminali di malattia, ma anche nel corso di malattie debilitanti e dolorose che il paziente, stanco di lottare, si proponga di non più contrastare, lasciando che compiano il loro corso verso la morte, pur quando

---

<sup>13</sup> Un esempio risalente, prima della legge, che fece scalpore, è la vicenda della donna che rifiutò l'amputazione del piede in cancrena all'ospedale san Paolo di Milano e morì nel febbraio 2004 (cfr. Corriere della sera 19.02.2004).

trattamenti terapeutici adeguati e validati la eviterebbero. Si pensi a un malato di SLA che per respirare ha bisogno di una tracheotomia; o a un paziente disfagico nutrito attraverso Peg<sup>14</sup>.

In questi casi il rifiuto, o la rinuncia, significano chiaramente andare incontro alla morte volontaria, di fronte alla quale gli operatori sanitari sentono interpellata la loro coscienza. Sia quando il trattamento venga rifiutato *ab initio*, e dunque impedito; sia, e molto più, quando vi sia la richiesta di interruzione d'un trattamento in corso, che abbisogni non di una desistenza, o di una astensione, ma di **un'azione positiva dell'operatore** (l'immagine è "staccare la spina") che disattivi il presidio difensivo, sì che si inneschi il processo del morire.

C'è infatti una **differenza fra il prima e il poi**. Nel primo caso il medico è tenuto inerte, per rispetto dell'autodeterminazione. Nel secondo caso si trova di fronte a una richiesta di agire, di operare, di porre una condotta, un gesto suo proprio, per mezzo del quale si realizza un desiderio di morte. Come tenere insieme il principio che il paziente che ha dato consenso al trattamento può revocarlo - e dunque un trattamento non più consentito deve ritenersi non più praticabile - col principio che non si può costringere nessuno a un gesto che conduce altri alla morte, seppur desiderata?

La risposta *etica* non sembra difficile, per chi ritiene il concorso nella morte inaccettabile in ogni caso. La risposta giuridica data da questa legge si trova invece nel comma 6 dell'art. 1, illuminata da due parole molto precise: **"rispettare" e "esigere"**. La prima è per il medico, la seconda per il paziente.

Dice: *"Il medico è tenuto a **rispettare** la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale"*. Rispettare non è eseguire, e non è neppure assecondare. Rispettare (un rifiuto) è verbo di blocco, non d'azione ottemperante. Il rispetto è impedimento a violare il rifiuto, è un *"no trespassing"*, un vincolo omissivo, non una prescrizione.

---

<sup>14</sup> La legge include la nutrizione e idratazione artificiale fra i trattamenti sanitari. Sul piano scientifico e bioetico la definizione è assai controversa. Dal lato pratico, esistenziale, non è difficile capire la differenza tra "atti terapeutici" sul corpo (a contrasto o contenimento di una patologia) e "atti di cura del corpo" (a tutti comuni, e necessari ai parametri fisiologici dell'omeostasi, attraverso la disponibilità di aria, acqua, elettroliti e nutrienti organici per i processi metabolici essenziali). In questa prospettiva, a differenza del rifiuto dell'atto terapeutico, che rinuncia alla lotta contro la malattia e sconta il possibile effetto indiretto di abbreviare la vita, il rifiuto degli atti di cura del corpo (come la NIA) implica rinuncia al sostentamento della vita. La legge 219 ha tagliato corto, e ha sottomesso la NIA allo stesso regime, definendola d'autorità "trattamento sanitario" al pari degli altri.

Rispettare porta con sé, anche così, le sue angustie etiche, perché rasenta una sorta di abbandono, o comunque qualcosa che fiuta un sentore di negatività, al punto d'aver bisogno di una immunità promessa (l'esenzione da responsabilità civile e penale).

Dice poi: *“Il paziente non può **esigere** trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali **richieste**, il medico non ha obblighi professionali.”* Ci sono dunque alcune “richieste” non “esigibili”. Qualcosa che si può chiedere, ma non esigere.

La prima categoria di richiesta inesigibile fa fare un soprassalto, perché parla di trattamenti “contrari alla legge”, come se fosse necessaria una norma di legge a escludere dalla legge ciò che è già fuori legge di suo. Viene dunque da riflettere che prima ancora di esplorare le esclusioni dovute alla deontologia professionale<sup>15</sup> o alle buone pratiche clinico-assistenziali, che il “distacco della spina” non può essere esigibile dal medico che non vi si presti, poiché dal lato materiale costituirebbe, secondo giurisprudenza, un “omicidio del consenziente” (art. 580 cod. pen.)<sup>16</sup>

C'è dunque un **implicito diritto all'obiezione di coscienza**, o meglio un diritto della coscienza implicitamente radicato nel principio di inesigibilità, che non ha bisogno di un previo censimento, poiché accompagna il medico in ogni passo del suo cammino, nelle variabili circostanze in cui si imbatte.

Problematica resta la posizione delle “strutture sanitarie” dove il paziente è ricoverato, se si intende che la sua richiesta accampa un diritto (rinuncia alle cure per revoca del consenso alle cure) che “espelle” i trattamenti, e così ripristina l'omissione di cure che dev'essere “rispettata”. In dottrina si registrano tentativi di costruzione teoretica di una “omissione mediante azione”; ma non è

---

<sup>15</sup> L'art. 22 del codice deontologico medico recita: “Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona assistita e deve fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento.”

<sup>16</sup> Se immaginiamo che un intruso, di notte, si introduca a spegnere i respiratori, e al mattino si trovino i pazienti morti, non si indaga per “violazione del consenso informato”, ma si procede per omicidio. Se lo stesso gesto è compiuto col consenso del paziente, è dunque un “omicidio del consenziente”. L'unica sentenza registrata sul tema specifico è Tribunale Roma 24 luglio 2007 definisce a tutte lettere il distacco della spina nel caso Welby come “**omicidio del consenziente**”, rifiutando di considerarlo come desistenza da una terapia che non ha più il consenso del paziente, e marcando la differenza fra “non iniziare” e “cessare”. L'omicidio viene però giudicato *non punibile* perché c'è l'esimente –ecco un altro profilo paradossale - *dell'adempimento di un dovere* (inteso come realizzazione obbligata della volontà del paziente).

un problema nominalistico. Resta infine nei pensieri e nel cuore il groviglio della infinita variabilità delle situazioni concrete, dove hanno peso non solo le azioni e le omissioni materiali, ma le intenzioni.<sup>17</sup> E in tale quadro, non può essere trascurato il quesito sulla (eventualmente sopravvenuta) “sproporzione” di un presidio di sostentamento vitale la cui continuazione determini una ostinazione irragionevole.

La riluttanza di ospedali e case di cura ispirate ai principi evangelici di soccorso al prossimo, nel rispetto della dignità della persona e del valore della vita, in modo incessante, è ben comprensibile. Si può sostenere, in via tuzioristica, che se l’azione del “distacco” seguito da morte è una delle richieste possibili, ma inesigibili, **ciò che vale per il medico dovrebbe valere per tutti quelli che in coscienza non si sentono di assecondare la richiesta.** Con le variabili cennate quando il presidio divenuto sproporzionato faccia incorrere in accanimento terapeutico.

Un breve cenno merita la persistente incombenza della terapia del dolore che il primo comma dell’ art. 2 prevede con il coinvolgimento del medico di medicina generale e con le cure palliative di cui alla legge n. 38 del 2010, per rammentare che anche in caso di rifiuto delle terapie da parte del paziente resta il dovere di alleviare le sofferenze. Sull’argomento generale della palliazione, tema importante e delicato nella relazione di cura, non può qui svolgersi adeguata trattazione. Solo, sui successivi commi dell’art. 2, dedicati ai casi di prognosi infausta a breve termine, all’imminenza di morte, alle sofferenze refrattarie e alla sedazione profonda, va osservato che la legge non va letta come incline a forme eutanasiche, ma secondo i criteri etici comuni di evitare l’ostinazione irragionevole in “trattamenti inutili o sproporzionati” (c.d. accanimento terapeutico) e di .curare il dolore.

---

<sup>17</sup> C. Casalone, “Abitare responsabilmente il tempo delle Dat”, in Aggiornamenti sociali, febbraio 2018

6. Quando il paziente non ha capacità di esprimere un valido consenso informato (a volte neppure di essere informato), come si realizza il suo diritto?

Per molti, per la generalità si può dire nel periodo in cui la pratica di scrivere le Dat deve prender piede (se lo prenderà), non ci sono DAT da consultare.

Ma i problemi ci sono tutti, e sono drammatici proprio perché il dialogo è scarno o monco. C'è dunque un capitolo che la legge dedica a costoro (i pazienti più fragili), in assenza di Dat. E le soluzioni modulari hanno in comune la presenza di un altro soggetto che rappresenta o affianca l'assistito e ne rende presente la voce affievolita o spenta.

Una regola generale, a guisa di cappello, chiede attenzione **alla "capacità" (così dice) di comprensione e decisione degli "incapaci"**. Vuole che il metodo dialogico si adatti a loro, e non viceversa, fin dove è possibile. Vuole, specificamente, che anch'essi siano **informati** sulle scelte relative alla propria salute; e **messi in grado di esprimere la loro volontà**. Pensiero, questo, delicato e bellissimo, certo di sfida medica, più che di promessa giuridica. **Per i pazienti non vigili è impossibile; per i dementi è impraticabile**. Ma la tensione etica resta chiara, a sconfiggere scorciatoie e ipocrisie: fin dove si può, bisogna ascoltare e ascoltare, e sentire risposte e anche capirle, e senza inventare, e senza sostituirsi.

Dove rimane un buio, un grigio, per ben due volte la legge ripete (per i minori e per gli interdetti) la formula conclusiva di scopo: consistente nella "tutela della salute e della vita" – **cioè il criterio di beneficalità**, in positiva promozione – "nel pieno rispetto della dignità della persona". Non può essere priva di rilevanza, rispetto alla generalità, questa raffinazione dell'obiettivo, per soggetti vulnerabili.

a) **I minori** sono rappresentati dai genitori (o dal tutore se orfani). Ma hanno già voce propria, e volontà propria da tenere in conto, secondo l'età e il grado di maturità. Le decisioni rimesse alla responsabilità genitoriale non sono *ad libitum*, ma vengono orientate espressamente dalla legge al preciso scopo, come già cennato, della "tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità". Sappiamo che questo compito può essere vigilato, come d'ordinario, dal Tribunale per i minorenni le volte in cui l'incuria dei genitori o la loro personale gestione della salute dei figli sia per loro di pregiudizio.

b) **Gli interdetti** per infermità di mente sono rappresentati dal tutore, che esprime il consenso o il rifiuto alle terapie “sentito l’interdetto ove possibile”. Viene ripetuta in forma letterale la clausola che impone come scopo “la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità”.

Si può comprendere da questa iterazione un’affermazione importante sul piano dei principi: che **la vita e la salute delle persone affidate non sono beni “disponibili” nelle mani dei rappresentanti**. E’ noto il dibattito acceso e profondo sulla disponibilità o indisponibilità della vita delle persone capaci e vigili, in rapporto al contenuto dell’autodeterminazione. Non possiamo trattarlo qui; ma osserviamo che per i minori e gli incapaci l’autodeterminazione non passa in capo al rappresentante sì da diventare sua; **non esiste una “autodeterminazione del rappresentante”**, a carattere sostitutivo e libero. Il vincolo finalistico è sempre “lo scopo di tutela della salute e della vita, ecc.”.

c) **Gli inabilitati**, cioè i soggetti che hanno capacità legale limitata, sono assistiti da un curatore, ma in tema di salute provvedono da soli al consenso. I beneficiari di una “amministrazione di sostegno”<sup>18</sup> sono affiancati dal loro amministratore; oppure da lui rappresentati se il giudice tutelare abbia dato all’amministratore questo compito in esclusiva.

In ogni caso permangono, come linee guida della cura degli incapaci, i principi di base della bioetica (**beneficialità, non maleficità, giustizia**).

Può accadere che fra i soggetti interposti e il medico sorgano divergenze e dissensi sul da farsi. La legge prende in esame la sola ipotesi in cui il rappresentante **rifiuti** le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie; e rimette

---

<sup>18</sup> Quando un soggetto si trovi nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere in tutto o in parte al compimento delle funzioni della vita quotidiana per effetto di una menomazione fisica o psichica, è possibile chiedere al giudice tutelare di nominargli un “amministratore di sostegno” con il compito di assisterlo, sostenerlo e rappresentarlo, secondo modelli flessibili adatti alle circostanze.

la decisione al giudice tutelare. Per converso, se fra queste “due parti” c’è convergenza sul da farsi, si fa. E qui si profila un tema delicato, perché se la convergenza avviene per non iniziare, per desistere, per interrompere le cure, senza che nessuno possa verificare la giustizia della decisione, che può avere effetti irreversibili, l’incapace è perduto.

La questione ha rilievo costituzionale, e come tale è stata sollevata dal Tribunale di Pavia, con ordinanza 24 marzo 2018.<sup>19</sup>

---

<sup>19</sup> “Dichiara rilevante nel presente procedimento e non manifestamente infondata la questione di legittimità costituzionale dell’art. 3 comma 4 e 5 della legge 219/2017 nella parte in cui stabiliscono che l’amministratore di sostegno la cui nomina preveda l’assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare, senza l’autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell’amministrato, ritenendo le suddette disposizioni in violazione degli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione nei termini di cui in motivazione.” (Trib. Pavia 24 marzo 2018)

7. Le Dat sono la novità normativa più celebrata della legge 219/2017, ma non senza approssimazioni ed equivoci. E' frequente il travisamento che le proietta sul fine-vita, quasi fossero necessariamente disposizioni sulla morte, anziché "testamento di vita". E' vita la mantenuta presenza d'una voce ancora leggibile al di là dei diaframmi che hanno interrotto la relazione comunicativa. In questo senso le Dat appaiono destinate a "rendere ancora possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere»<sup>20</sup>.

Una opportunità, dunque (non un obbligo); collegata in presa diretta ai principi enunciati per i pazienti vigili e competenti, e configurata dunque a guisa di "capitolo secondo", retto fin dove possibile dalle medesime regole, e finalizzato ai medesimi scopi. Vale a dire – rileggiamo dal primo articolo - "il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona".

Una vulgata imperfetta ha ritenuto di intendere che le Dat servono principalmente a mettere in salvo il rifiuto di cure. Non è così. Si può recuperare nelle Dat ciò che ne disegna la permeabilità (la feritoia che rimane aperta quando cala il velo scuro della perdita di competenza) e che è il suo scopo relazionale.

Esso si rafforza in due punti: primo, il dovere del soggetto di acquisire "adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte" e, secondo, l'indicazione di una persona di fiducia che "ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie".

Le Dat, infatti, hanno dei limiti intrinseci, cui è difficile porre rimedio. Il primo è la sfasatura cronologica tra la formazione e l'impiego: **le Dat sono fatalmente "inattuali"**.<sup>21</sup> L'altro limite, radicale, è la struttura monologica e non responsiva, che fatalmente non può surrogare la pienezza del dialogo. Per questo, la consultazione medica preventiva è un supporto anticipato (dialogico) all'esplorazione di scenari potenziali; e la nomina di una persona di fiducia (raddoppio) è confidenza in un **futuro interprete pre-autenticato**.

Purtroppo questi presidi restano incerti: si possono redigere Dat anche da chi non consulta nessun medico (e a ciò non v'è rimedio) e

---

<sup>20</sup> Così si esprime il Comitato Nazionale di Bioetica 18 dicembre 2003.

<sup>21</sup> Nell'ordinamento francese il problema è attutito dall'obbligo di rinnovarle ogni tre anni. In Italia non c'è limite al loro invecchiamento.



da chi non nomina nessun fiduciario (a ciò può rimediare il giudice tutelare, nominandolo lui, ma non è la stessa cosa). Il fiduciario, da ultimo, può sì essere l'interprete fedele della volontà attualizzata di chi gli ha confidato la sua intima voce (senza intimità sarebbe burocrazia); ma può anche tendere a esprimere se stesso, le preferenze, i giudizi, le determinazioni personali. Ciò impone grande cautela e discernimento.

Che cosa possano contenere le Dat (in sé dedicate al consenso o dissenso sulle future terapie) non è catalogabile. Si muovono fra previsioni, ipotesi, congetture. Ovviamente non possono chiedere o rifiutare più di quello che può essere rifiutato e richiesto da pazienti vigili. Di certo, per esempio, **non possono prenotare l'eutanasia.**

Il passato dibattito, così acceso e spinoso, se le Dat debbano avere valore vincolante o indicativo, è stato risolto dalla legge in primo luogo tenendo ferme le regole, già analizzate, del comma 6 dell'art.1. Tuttavia, con importanti eccezioni al principio del "rispetto" incumbente sul medico (il focus è ovviamente sul rifiuto di cure). Le Dat possono infatti essere disattese quando "appaiano palesemente **incongrue** o non corrispondenti alla condizione clinica **attuale** del paziente ovvero sussistano **terapie** non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita". **Affiora qui con evidenza un esplicito "favor vitae"**. La decisione del medico va assunta "in accordo col fiduciario", e questo riapre la porta a possibili dissensi, divergenze, conflitti (in cui possono teoricamente entrare spinte e pulsioni o interessi di carattere non prettamente sanitario). Il giudice tutelare provvede e decide.

7. Nel licenziare questa legge il Parlamento, che nella vicenda Englaro aveva lamentato una sorta di usurpazione della funzione legislativa da parte della magistratura, fino a investire la Corte Costituzionale con due conflitti di attribuzione,<sup>22</sup> è stato poi **assai avaro e taciturno** nell'uso del rivendicato potere di stabilire le regole; vale a dire i criteri con i quali il giudice (il giudice tutelare, figura tipicamente preposta ad esercitare ordinariamente una giurisdizione "volontaria" piuttosto che contenziosa) deve dirimere i

---

<sup>22</sup> Ricorsi separati del Senato e della Camera dei Deputati, dichiarati inammissibili dalla Corte Costituzionale con sentenza n. 334 del 8 ottobre 2008. Secco epifonema conclusivo: "il Parlamento può in qualsiasi momento adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti".;

conflitti che emergono. Conflitti non certo di poco rilievo, se dalla soluzione giudiziale può dipendere la vita o la morte d'una persona.

Il giudice è "terzo", cioè non parteggia. Il giudice usa una regola dettata "a valere per tutti". Il giudice non crea la regola, ma la applica; e se non la trova scritta per espresso la cerca nei principi dell'ordinamento giuridico.

Ma qual è la regola? Concentrando l'attenzione sui possibili conflitti in tema di cura e rifiuto di cura degli "incapaci", sia in assenza di Dat (art. 3 comma 5) sia in presenza di Dat (art. 4 comma 5) si possono delineare due linee interpretative. La prima ricostruisce e privilegia **la volontà**, anche presunta quando inespressa, **della persona di cui si tratta** la sorte. La seconda si appoggia alla volontà espressa dal rappresentante (che si può supporre conformata a quella del rappresentato). Una terza linea affiora talvolta, ad accompagnare una delle prime due, o a sostituirle, con l'enunciare il "**best interest**" della persona quale appare al giudicante (talvolta con qualche dismisura rispetto al suo soggettivo concetto della "dignità della vita").<sup>23</sup>

E' un terreno dove occorre prudenza e saggezza, tenendo presenti da un lato la funzione di soccorso della scienza medica, da non estromettere, e dall'altro la funzione ancillare del rappresentante (o del fiduciario) rispetto alla volontà (ricostruibile) del soggetto incapace bisognoso di assistenza.<sup>24</sup>

---

<sup>23</sup> Gli ordinamenti si confrontano sul problema bioetico e giuridico. Fra i casi clamorosi di cronaca, a rinfocolare discussioni e riflessioni, emblematici restano: il "caso Anna Karen Quinlan" (Corte Suprema New Jersey, 1976); il "caso Nancy Cruzan" (Corte suprema USA, 1990); il "caso Tony Bland" (House of Lords, Londra 1993); il "caso Terry Schiavo" (Corte suprema USA, 2005); il "caso Englaro" (Cassazione, 2007); il caso Alfie Evans (Corte suprema UK, 2018). Ecc...

<sup>24</sup> Nella sentenza Englaro ([16 ottobre 2007, n. 21748](#)) la Corte di cassazione dice che il legale rappresentante «deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi, ricostruendo la sua presunta volontà.

8. E' spontaneo, a questo punto, calando i problemi giuridici ed etici a contatto con l'esperienza quotidiana di chi fa della cura della salute del prossimo la professione della sua vita, chiederci conclusivamente quale sia la linea ideale di condotta.

Mi sembra di rintracciarla in parole che trascrivo, umanissime e ispirate, d'un uomo che ha fatto della relazione e della misericordia (vertice dell'atteggiamento di "cura" per ogni persona) la traccia che conduce al "comandamento supremo della prossimità responsabile, come chiaramente appare nella pagina evangelica del Samaritano".

Dice: *"L'imperativo categorico è quello di **non abbandonare mai il malato**. L'angoscia della condizione che ci porta sulla soglia del limite umano supremo, e le scelte difficili che occorre assumere, ci espongono alla tentazione di sottrarci alla relazione. Ma questo è il luogo in cui ci vengono chiesti **amore e vicinanza**, più di ogni altra cosa, **riconoscendo il limite** che tutti ci accumuna e proprio lì rendendoci solidali. Ciascuno dia amore nel modo che gli è proprio: come padre o madre, figlio o figlia, fratello o sorella, medico o infermiere. Ma lo dia! E se sappiamo che della malattia non possiamo sempre garantire la guarigione, della persona vivente possiamo e **dobbiamo sempre prenderci cura**: senza abbreviare noi stessi la sua vita, ma anche senza accanirci inutilmente contro la sua morte."*<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> Messaggio del papa Francesco, al Meeting regionale europeo della "World Medical Association" sulle questioni del "fine-vita", Roma, 16 novembre 2017