

DAT

Il vademecum degli avvocati



**LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO:
IL VADEMECUM DEGLI AVVOCATI**

Sommario

PREFAZIONE	3
I. PREMESSE	6
EVOLUZIONE STORICA DEL CONSENSO INFORMATO NELLA	
DEONTOLOGIA MEDICA	6
IL PANORAMA LEGISLATIVO	9
ORIENTAMENTI GIURISPRUDENZIALI PRIMA E DOPO LA L.	
219/2017	15
II. APPROFONDIMENTI	22
IL RUOLO SOCIALE DELL'AVVOCATO.....	22
IL FIDUCIARIO	26
PROSPETTIVE DI DIFFUSIONE SULL'UTILIZZO DELLE DAT	35
SUL PIANO SOGGETTIVO: PERCHÈ È COSÌ DIFFICILE SCRIVERE LE	
PRORIE DAT?	35
SUL PIANO OGGETTIVO: CONSIDERAZIONI IN ORDINE GIURIDICO E DI	
DIRITTO SANITARIO	37
IL CONSENSO IN AMBITO SANITARIO E I MINORI	42
III. LA VISIONE DEI MEDICI	46
PREAMBOLO	46
IV. I CONTENUTI DELLE DAT	67
PREAMBOLO	67
QUESTIONARIO	70
APPENDICE	74
COMMENTO ALLA LEGGE	74
ESEMPIO DI D.A.T.	89
NOTIZIE SUGLI AUTORI	93

PREFAZIONE

Questo vademecum è uno strumento prezioso. Non solo è nobile l'intento che ha portato alla sua realizzazione, sono soprattutto ambiziosi gli obiettivi e innovativi gli strumenti che contiene.

La Legge 219/17 è chiara e sintetica, tanto da non richiedere quasi commenti o interpretazioni in molti dei suoi passaggi. Essa costituisce peraltro l'evoluzione di norme già ampiamente consolidate nel nostro diritto e nella nostra deontologia professionale, anche se talvolta disattese nel loro significato più profondo. Il consenso informato ne è un esempio emblematico: nella pratica clinica quotidiana, è diventato spesso un mero adempimento burocratico, svuotato dei risvolti etici che l'hanno reso uno dei pilastri fondanti della moderna relazione di cura. È quindi senz'altro benvenuta una legge che rafforzi e integri alcuni concetti fondamentali, ma dal punto di vista dei clinici è un poco sconcertante che sia stato necessario scrivere in un articolo di legge che "il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati". Evidentemente non è una norma scontata. Ma è forse proprio questa tendenza della moderna medicina a "insistere" - talvolta irragionevolmente - che ha portato la società, tramite il legislatore, a cercare tutela e a chiedere ai sanitari di imparare a "desistere".

Chiunque abbia partecipato a momenti di confronto multi-professionale, dopo l'entrata in vigore della Legge 219/17, si sarà accorto tuttavia di come alcune domande restino senza risposta. Non è sorprendente quindi che sanitari, giuristi, bioeticisti abbiano cercato risposte bussando alla porta di studiosi e professionisti di estrazione diversa dalla propria. Non sempre le ragioni sono state lodevoli: una parte del mondo sanitario si è vista improvvisamente tenuta per legge a rispettare norme deontologiche che già da anni avrebbero dovuto guidare il proprio operato. È anche l'atteggiamento difensivo, quindi, che ha fatto sì che i medici cercassero i giuristi. Ma il risultato è comunque stato positivo: è proprio da questo dialogo che la legge ha cominciato a dare i suoi primi frutti.

Il tema trattato - il rispetto dell'autodeterminazione e le scelte in materia di salute - non è solo sensibile, è anche complesso: le relazioni che si instaurano tra persona malata, equipe curante e familiari sono intense, mutevoli e talvolta imprevedibili. Ogni caso è a sé, ogni persona - sana o malata - è una piccola "moltitudine", con una sua visione del mondo e un suo sistema di valori. Agire in un sistema complesso implica non solo la necessità di avere un approccio umile, di saper ascoltare prima di agire, di riconoscere il punto di vista dell'altro; significa anche accettare il fatto che l'incertezza non è eliminabile e che due situazioni apparentemente identiche possono avere esiti molto diversi. La complessità è la prima lezione da tenere a mente nell'avvicinarsi alla relazione di cura e alle scelte di fine vita. La complessità deriva anche dal pluralismo valoriale: il divieto di "ostinazione irragionevole" implica il fatto che due operatori o due persone malate possano avere opinioni molto diverse in merito a ciò che ritengono "ragionevole" o "irragionevole". Lo stesso vale quando definiamo una cura "dignitosa" o un malato "terminale". Sono giudizi di valore, su cui la legge e la deontologia possono delineare una norma, ma non fornire una soluzione universale.

La Legge 219 è ingiustamente ricordata da molti come la Legge sulle DAT. Ma dei tre

strumenti che la Legge introduce - la figura del fiduciario, le disposizioni anticipate di trattamento, la pianificazione anticipata delle cure - le DAT sono lo strumento più imperfetto. Hanno limiti intrinseci nel momento della stesura: rappresentano l'espressione di una volontà per un futuro non prevedibile. Sono deboli anche sul versante dell'applicazione e dell'interpretazione: come qualcuno ha detto in modo elegante, il medico deve imparare a "tradurle" senza "tradirle". Le stime dicono che riguarderanno una minoranza della popolazione, anche quando saranno a regime tutti gli strumenti applicativi, dall'inclusione nel fascicolo sanitario elettronico alla trascrizione negli appositi registri. Tuttavia - per quanto imperfette, limitate e poco diffuse - le DAT sono importanti: nel buio di una malattia che "spegne" la capacità cognitiva e comunicativa di una persona, la presenza di una DAT illumina le scelte di cura. Ma una DAT redatta in modo approssimativo, o partendo da un prestampato, può essere più dannosa che utile.

Anche il fiduciario ha limiti intrinseci. Le sue scelte saranno sempre attuali, ma non sarà mai dimostrabile che chi l'ha nominato a suo tempo compierebbe le stesse scelte, se in quel momento non fosse "assente". Essere un buon fiduciario non sarà mai facile, richiede non solo competenza ma anche equilibrio tra coinvolgimento emotivo e distacco: non è qualcosa che si può improvvisare.

Questo vademecum è quindi davvero lodevole nel suo tentativo di approcciare la complessità del tema, con una serie di approfondimenti teorici che giungono, attraverso il lavoro a più mani di professionisti diversi, a strumenti pratici. Il suo valore risiede non solo nell'interesse per la tutela dei diritti delle persone fragili, ma soprattutto nell'interesse profondo per la persona nella sua interezza e nella sua componente relazionale. Da medico, non posso che apprezzare quanto questo strumento onori lo spirito del ruolo sociale dell'avvocato.

Marco Vergano
Coordinatore del Gruppo di Studio di Bioetica
Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI)

I. PREMESSE

EVOLUZIONE STORICA DEL CONSENSO INFORMATO NELLA DEONTOLOGIA MEDICA

“Bisogna conoscere il passato per capire il presente e orientare il futuro” (cit. Tucidide 431 - 404 a.C.) ed è questa la ragione per la quale si è ritenuto di iniziare questo contributo dando conto brevemente di come si sono evoluti il rapporto e la comunicazione tra medico e paziente.

Nella medicina premoderna, Galeno ed Ippocrate già disquisivano sulla menzogna terapeutica e sulla dose di verità che è opportuno riservare al paziente gravemente malato, e dunque, in una visione paternalistica, si riteneva che il medico potesse scegliere in base al suo sentire.

In uno dei primissimi trattati di deontologia medica, risalente al 1589 ¹, l’informativa al paziente circa la sua condizione di salute diviene un dovere etico-cristiano con una forte limitazione alla discrezionalità del medico. Infatti, il curante aveva l’obbligo di informare il malato circa la sua condizione per consentirgli di confessarsi, provvedendo così alla salute della sua anima².

Successivamente si inizia ad introdurre l’idea che non vi sia la necessità che il medico debba fanaticamente perseguire la verità e che anzi, menzogna ed inganno possano essere positivamente valutati se rivolti a perseguire buoni fini³. Si è poi giunti ad affermare che il medico non avesse l’obbligo di rivelare la verità al paziente, a meno che questi non lo richiedesse espressamente, seppure potesse informare i familiari ⁴.

Un esempio di tale impostazione lo possiamo trovare in “*Storia della mia vita*” di Casanova. Si tratta dell’episodio che narra della morte del principe Federico II di Prussia e del modo in cui si svolge, in quest’occasione, la comunicazione medico-paziente curata dal dottor Algardi⁵.

¹ G. B. CODRONCHI, in *Casi di coscienza*, 1589, rielaborato in latino nel *De christiana ac tuta medendi ratione* (1591).

² M. G. BONDIO, in *Verità e menzogna nel dialogo tra medico e paziente* (XV-XVII sec.), in *I castelli di Yale*, XII, 2012.

³ R. DE CASTRO, in *Medicus-politicus sive de officiis medico-politicis tractatus, quatuor distinctus libri*, Ambrgo ex bi 1614.

⁴ P. ZACCHIA, in *Questiones medico-legales*, in sette volumi apparsi tra il 1621 e il 1651.

⁵ “Giunto a Mannheim, trovai che la corte era a Schwetzingen, e vi andai a dormire. Là trovai tutti quelli che cercavo. Algardi si era sposato; il Signor di Sickingen si adoperava per andare a Parigi come ministro dell’Elettore, il Barone Becker mi presentò all’Elettore. Il quinto o sesto giorno che ero là, il principe Federico morì: ma ecco un

Questo principio è stato recepito nel primo Codice di deontologia medica risalente al 1903, ove l'informativa continuava a dover essere indirizzata ai soli familiari, con l'introduzione per la prima volta, però, del consenso del paziente ad essere sottoposto agli "atti operativi"⁶.

Nel successivo Codice del 1978 rimane ferma la prescrizione che la prognosi infausta vada riferita ai familiari seppure venga rimessa al medico la valutazione circa l'opportunità di comunicarla al paziente⁷.

Nel 1989 viene introdotta un'ulteriore innovazione, dando al medico la possibilità di scegliere se informare il malato o la famiglia⁸.

Innegabile che la vera svolta si sia avuta nel Codice del 1995, ove l'informativa viene considerata come un diritto del malato e non più come una scelta del medico. Viene introdotto il consenso informato e i familiari non possono più essere messi a conoscenza delle prognosi del paziente, in grado di intendere e volere, se questi non ne fornisce l'autorizzazione⁹.

aneddoto che raccolsi la vigilia della sua morte. Il dottor Algardi era il medico che si era preso cura di lui durante la sua malattia. Il giorno precedente quello della morte di quel bello e coraggioso principe, ero a cena da Veraci, poeta dell'Elettore, quando Algardi arrivò. "Come sta il principe?", gli chiesi. "Al povero principe restano tutt'al più ventiquattr'ore da vivere": "Lo sa?". "No, spera ancora. Ha appena causato al mio cuore un dolore atroce. Poco fa m'intimò di dirgli la verità senza la minima falsificazione, e mi costrinse a dargli la mia parola d'onore che gliel'avrei detta. Mi chiese se era in assoluto pericolo di morte". "E voi gli avete detto la verità". "Nient'affatto. Non sono stato così stupido. Gli ho risposto che era verissimo che la sua malattia era mortale, ma che la natura e l'arte potevano fare ciò che volgarmente si chiama un prodigio". "Dunque l'avete ingannato? Avete mentito". "Non l'ho ingannato, perché la sua guarigione rientra fra le cose possibili. Non ho voluto togliergli la speranza. Il dovere di un medico saggio è di non ridurre mai alla disperazione il malato, poiché la disperazione non può che accelerarne la morte". "Eppure ammettete di aver mentito, malgrado la parola d'onore sotto la quale vi ha intimato di dirgli la verità", "Non ho neppure mentito, perché so che può guarire". "Allora mentite adesso?", "Neanche, perché morrà domani", "Perdìo! Non c'è niente di più gesuita di tutto questo". "Ma quale gesuitismo? Mio primo dovere è quello di prolungare la vita del malato, per questo ho dovuto risparmiargli una notizia che non poteva che abbreviargliela, quand'anche dovesse essere soltanto di poche ore; e senza menzogna gli ho detto che in fin dei conti non era impossibile. Dunque non ho mentito, e non mento adesso, perché in forza dell'esperienza vi do il pronostico di ciò che secondo la mia previsione deve succedere. Così non mento, perché effettivamente scommetterei un milione che non se la caverà, ma non scommetterei la mia vita". "Avete ragione; nondimeno avete ingannato il principe, poiché egli aveva espresso l'intenzione di rilevare da voi, non ciò che già sapeva, ma ciò che voi dovevate sapere per esperienza. Ciononostante, vi concedo che, in qualità di suo medico curante, non potevate accorciare la sua esistenza con la grave notizia. La conclusione che ne traggo è che fate un brutto mestiere".

⁶ Codice di etica e di deontologia dell'Ordine dei Medici 1903, art. 3: "quando il medico rilevi gravi condizioni in un ammalato che ha in cura, deve avvisarne, nei debito modi, la famiglia o chi ne fa le veci, perché possa prendere quei provvedimenti che sono del caso"; "art. 4: non intraprenderà alcun atto operativo senza avere prima ottenuto il consenso dell'ammalato o delle persone dalle quali questo dipende, se minorenne o civilmente incapace. Certi casi di urgenza autorizzano, però, a derogare da questa regola. [...]".

⁷ Codice di etica e di deontologia dell'Ordine dei Medici 1978, art. 30: "Una prognosi grave o infausta può essere tenuta nascosta al paziente, ma non alla famiglia".

⁸ Codice di etica e di deontologia dell'Ordine dei Medici 1989, art. 39: "il medico potrà valutare segnatamente in rapporto con la reattività del paziente, l'opportunità di non rivelare al malato o di attenuare una prognosi grave o infausta, nel qual caso dovrà essere comunicata ai congiunti".

⁹ Codice di etica e di deontologia dell'Ordine dei Medici 1995, art. 30: "Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate; il medico nell'informarlo dovrà tenere conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche. Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Il medico deve, altresì, soddisfare le richieste di informazione del cittadino in tema di prevenzione. Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata".

La modifica del 1995 si è avuta a valle del processo al chirurgo Carlo Massimo, condannato per omicidio colposo preterintenzionale, per aver praticato su una paziente un intervento non preventivato né consentito ed al di fuori di una condizione di necessità e urgenza per la salute della stessa¹⁰.

L'etica ippocratica, basata su un rapporto medico-paziente di tipo paternalistico, viene così rimessa in discussione: il paziente deve essere informato.

Nel Codice di deontologia medica del 2014, si ha la cristallizzazione del dovere del medico di informare il paziente circa la sua salute e il tempo della comunicazione viene considerato tempo di cura¹¹.

Se la legge davvero potesse essere applicata nei suoi contenuti, si potrebbe arrivare a un'informazione finalizzata alla collaborazione, perché l'informazione è tempo di cura e il fine vita deve essere un luogo di parole oneste.

Il malato va trattato come un soggetto competente e come tale ha diritto ad un rapporto diretto con il medico, unico soggetto che però lo può condurre a scelte consapevoli, senza dimenticare che la vita è una prerogativa personale.

Articolo scritto da Germana Bertoli e Cristina Milione

¹⁰ Cass. Pen., Sez. V, 13 maggio 1992 n. 5639 (ud. 21 aprile 1992).

¹¹ Art. 20: *“La relazione tra medico è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità. Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura”*.

IL PANORAMA LEGISLATIVO

Prima della regolamentazione normativa in tema di consenso informato

Con la Legge 219/2017 pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale il 16/01/2018 ed entrata in vigore il 31 gennaio 2018 anche l'Italia si è adeguata al sistema normativo europeo sul consenso informato e sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT). Non si può però asserire che, prima di questa legge, nel nostro sistema giuridico interno non trovasse sede il consenso informato, o che ad esso fossero del tutto estranee le DAT. Certo è che, in mancanza di un'apposita normativa, si doveva attingere da più fonti di diversa natura, molto spesso con difficoltà interpretative e necessità dell'intervento della Suprema Corte di Cassazione che, come spesso accade, si trovava a dover colmare dei pericolosi vuoti legislativi.

Per rispettare la struttura della nuova legge, che si può chiaramente distinguere in due parti, quella dedicata al consenso informato e quella dedicata alle DAT, si analizzeranno le condizioni normative del nostro Paese prima della legge in commento in relazione a ciascuna delle due tematiche.

Con riguardo al consenso informato, le fonti da cui si poteva attingere erano plurime: quella costituzionale con ovvia priorità, ma anche quella ordinaria e quella sovranazionale.

Nella nostra Costituzione, all'art. 32 leggiamo che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», ma tale precetto va letto in combinato disposto con gli artt. 2 («la Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo [...]») e 13 («la libertà personale è inviolabile [...])). La correlazione in esame è frutto di un'evoluzione del concetto di diritto alla salute non solo più inteso come diritto all'assenza di malattia, ma come diritto all'autodeterminazione cosciente e dunque informata.

La nuova concezione siffatta deriva da una pronuncia della Corte Costituzionale, la n. 438/2008, secondo la quale il consenso informato rappresenta l'estrinsecazione di due diversi diritti fondamentali della persona, quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha diritto ad essere curato, ha altresì diritto a ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto e sulle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili proprio al fine di garantire la

libera e consapevole scelta da parte del paziente, e quindi la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32 della Costituzione.

Con riguardo alle fonti normative ordinarie numerosi sono gli esempi di leggi del nostro Paese che fanno riferimento al consenso informato. Ricordiamo la normativa del 1967 in materia di trapianto del rene tra persone viventi, quella sulla raccolta, la conservazione e la distribuzione del sangue umano, così come le leggi del 1978 in merito alla tutela sociale della maternità e all'interruzione volontaria della gravidanza, sugli accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori, sull'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale, e la Legge del 1999 n. 91 sulla donazione degli organi, sino ad arrivare al 2004 con la Legge n. 40 in materia di procreazione medicalmente assistita. Certo è che ci troviamo dinanzi a statuizioni che fanno riferimento alla necessità di recepire il consenso informato in casi specifici, mentre il nostro sistema legislativo aveva bisogno di una legge che dettasse principi generali da potersi applicare ad ogni parte del sistema-salute. Infatti, prima della nuova legge, l'unica fonte normativa interna - se così possiamo definirla, e ne vedremo il perché - di carattere generale sul consenso informato era il Codice di deontologia medica, che nel corso del tempo, fino alla versione del 2014, ha subito modifiche che hanno sempre più valorizzato l'autodeterminazione del paziente, passando da una concezione paternalistica della medicina al concetto di "alleanza terapeutica" tra medico e paziente, nella quale il diritto all'autodeterminazione e la dimensione fiduciale del paziente si fondono con la competenza e la responsabilità del medico.

Nonostante tale raccolta normativa fosse ben strutturata e sostanzialmente conforme ai richiami delle fonti sovranazionali in materia di consenso informato, non era sufficiente a garantire con la necessaria fermezza la tutela del diritto di autodeterminarsi nelle scelte riguardanti la salute. Infatti non poteva essere ignorata l'interpretazione dottrinale tutt'altro che minoritaria secondo la quale agli ordini professionali non può essere riconosciuta una potestà normativa autonoma, ma semmai la possibilità di specificare dei principi giuridici generali. È pur vero che la Cassazione, (si veda per tutte Cass. n. 8239/1993) ebbe a precisare che i precetti contenuti nei codici di deontologia non possono essere relegati a semplici prescrizioni extra-giuridiche, ma è indubbio che ciò non le pone comunque sul medesimo piano di una norma giuridica.

Peraltro, che la necessità di una legge organica in materia di consenso informato fosse impellente anche per adeguare il sistema normativo italiano a quello internazionale era evidente nei richiami contenuti nel Patto internazionale sui diritti civili e politici

(Nazioni Unite, 1966), nella Convenzione Europea sui diritti dell'uomo (1950), nella Convenzione di Oviedo sulla protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano (1997), nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (Carta di Nizza, 2000, e Trattato di Lisbona, 2009).

Prima della regolamentazione normativa in tema di DAT

Lo stesso percorso ricostruttivo delle fonti a cui potevamo attingere prima della legge in commento può essere seguito per individuare una sede all'interno del nostro ordinamento alle Disposizioni Anticipate di Trattamento. Anche i contenuti della Legge 219/2017 in merito alle DAT non possono qualificarsi come una novità. Quanto ritroviamo in essa non ci è del tutto estraneo se poniamo mente sia alle fonti normative sovranazionali che al nostro ordinamento giuridico interno. Non sono mancate, peraltro, pronunce giurisprudenziali che hanno rimediato alla carenza legislativa, nell'attesa di una tanto auspicata normativa *ad hoc*.

Con riguardo alle fonti sovranazionali non si può non far cenno alla Convenzione di Oviedo del 1997, e specificamente al suo articolo 9: «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». Certo è che l'utilizzo dell'espressione “tenere in considerazione” non equivale a rendere vincolanti i desideri e le aspirazioni del malato, ma va anche considerata la difficoltà legata alle traduzioni delle fonti internazionali nella nostra lingua che spesso un po' snaturano l'intento del legislatore d'oltralpe. Purtroppo, però, benché con la Legge n. 145/2001 il Parlamento abbia autorizzato la ratifica della Convenzione di Oviedo, il Governo non ha mai completato la complessa procedura che avrebbe consentito di considerarla Legge dello Stato. Tale atteggiamento palesemente ostruzionistico è però stato almeno parzialmente attenuato da una pronuncia della Corte di Cassazione secondo cui «sebbene il Parlamento ne abbia autorizzato la ratifica con la Legge 28 marzo 2001 n. 145, la Convenzione di Oviedo non è stata a tutt'oggi ratificata dallo Stato italiano, da ciò non consegue che la Convenzione sia priva di alcun effetto nel nostro ordinamento», in quanto «all'accordo valido sul piano internazionale, non ancora eseguito all'interno dello Stato, può assegnarsi [...] una funzione ausiliaria sul piano interpretativo: esso dovrà cedere di fronte a norme interne contrarie, ma può e deve essere utilizzato nell'interpretazione di norme interne al fine di dare a queste una lettura il più possibile ad esso conforme».

Che nel nostro ordinamento le disposizioni anticipate di trattamento non fossero sconosciute è poi testimoniato pure dal Codice deontologico medico, seppure con tutti i limiti riguardanti la sua natura già esposti. L'art. 38, rubricato come "Autonomia del cittadino e direttive anticipate", enuncia come il medico, qualora il paziente non sia in grado di esprimere la propria volontà, debba tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato. Appare quindi evidente come, sottolineandone il valore, già si riconoscesse la validità, nel rapporto medico-paziente, dei mezzi di comunicazione certi e documentati precedentemente predisposti circa le volontà di un soggetto che avesse perso la possibilità di esprimersi. Anche in questo caso, però, non vi è una presa di posizione netta tanto da poter discettare di vincolatività della volontà del paziente: in maniera molto contenuta la volontà del paziente viene relegata a semplice indicazione che il medico potrebbe considerare, ma senza contrastare con le disposizioni di legge e soprattutto senza il sacrificio di altri principi deontologici che caratterizzano la professione medica. Dunque una posizione non sufficientemente delineata per non far percepire il vuoto normativo esistente fino al 2017. Peraltro la remissione al sanitario della scelta da intraprendere in assenza di una vincolatività delle disposizioni anticipate del soggetto non più in grado di intendere e volere ha dato luogo alla cosiddetta "medicina difensiva", in quanto il medico, più che valutare effettivamente la possibilità di applicare la volontà anticipata del paziente incapace, verificava se l'attuazione della stessa avrebbe potuto comportare per lui una responsabilità civile o penale per aver fatto o per non aver fatto. Con la Legge 219/2017 questa problematica è stata in parte superata.

Le DAT non erano sconosciute nel nostro ordinamento anche grazie all'attivismo istituzionale periferico, che già prima della nuova legge aveva consentito a numerosi cittadini di redigere il proprio testamento biologico. Infatti, presso un consistente numero di Comuni era possibile depositare le proprie volontà con riguardo ai trattamenti medici in caso di sopraggiunta incapacità. L'assenza di una specifica disciplina creava però il concreto pericolo che, sulla spinta del desiderio di non voler più essere sottoposti al giogo del paternalismo medico come reazione all'incontestabile volontà del sanitario, e in alcuni casi anche alla sua visione etico-morale della vita, si redigessero delle disposizioni atte a rinunciare a trattamenti sanitari senza aver realmente compreso a che cosa si stesse rinunciando, non essendo prevista la necessità di una preventiva acquisizione di informazioni sul contenuto delle proprie dichiarazioni. E anche a ciò la nuova legge, come vedremo, ha tentato di rimediare.

La formalizzazione delle DAT era anche possibile attraverso uno strumento normativo che ci è stato concesso dalla Legge n. 6/2004 istitutiva dell'amministrazione di sostegno, non senza che si siano creati orientamenti giurisprudenziali contrastanti sul punto. Nel nostro Codice civile sono stati introdotti gli articoli da 404 a 413 tra i quali, per la tematica oggi trattata, verrà dato risalto agli artt. 404 e 408, che disciplinano rispettivamente la nomina e la designazione anticipata di amministratore di sostegno. Mentre nella prima ipotesi siamo dinanzi a un atto che, per la sua formazione, ha la necessità dell'investitura da parte del Giudice, il quale dovrà individuare il soggetto che meglio possa assumere il compito di tutela nei confronti della persona in condizione di difficoltà, la seconda concerne un atto di natura privatistica, in quanto sarà un soggetto capace di intendere e volere che, preventivamente, andrà a designare la persona che ritiene più adatta per la gestione dei propri interessi nel caso in cui dovesse perdere la capacità di autodeterminarsi. In quest'ultimo caso, dunque, l'efficacia dell'atto è comunque subordinata alla perdita della capacità del designante e alla conferma dell'investitura da parte del Giudice.

Era invalsa la pratica che all'interno degli atti di designazione anticipata venissero indicate anche le disposizioni anticipate di trattamento, attribuendo dunque all'amministratore di sostegno la funzione che oggi la Legge 219/2017 configura in capo al fiduciario.

Per rimediare alla necessaria conferma di investitura da parte del Giudice, che era indubbiamente un ostacolo all'assunzione delle decisioni in situazioni d'urgenza, v'era stato il tentativo di considerare possibile anche la preventiva nomina di un amministratore di sostegno, e dunque la possibilità di ottenere un provvedimento di investitura da parte dell'Autorità Giudiziaria prima che si verificasse la condizione di incapacità dell'istante. Sul punto vi sono state alcune pronunce di merito favorevoli, che però sono state accompagnate da altrettante di parere contrario. È quindi intervenuta la Corte di Cassazione la quale, benché abbia negato la possibilità di una nomina anticipata di amministratore di sostegno, ancorandosi al dato letterale effettivamente inequivocabile della norma, ha poi, con un *obiter dictum*, attribuito validità alle disposizioni anticipate di trattamento. Gli Ermellini avevano evidenziato come l'art. 410 co. 1 c.c. imponesse all'amministratore di sostegno di agire tenendo conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario, a maggior ragione se questi le avesse già dichiarate con l'atto di designazione proprio in previsione della sua futura incapacità, facendo espresso riferimento all'art. 32 della Costituzione (che prevede in senso

preminentemente volontario il trattamento sanitario) in coerenza con i principi fondamentali e indeclinabili d'identità e libertà della persona umana, senziente e non, di cui agli artt. 2 e 13 della Carta fondamentale.

Dall'esplorato panorama normativo risulta evidente che, anche con riguardo alle DAT, la nuova legge ha attinto da principi che già erano stati assimilati dall'ordinamento sia a livello nazionale che a livello sovranazionale, svolgendo dunque un ruolo fondamentale di raccolta organica e coordinata di concetti dispersivamente noti per meglio focalizzarli e definirli in vista di una loro migliore e certa applicazione.

Articolo scritto da Germana Bertoli

ORIENTAMENTI GIURISPRUDENZIALI PRIMA E DOPO LA L. 219/2017

La legge 219/17 ha trasposto in principio giuridico un principio sostanziale, già perseguito negli anni precedenti dalla giurisprudenza, colmando così un vuoto normativo che aveva portato a diverse pronunce di merito e di legittimità. Emblematica circa la necessità di un intervento da parte del legislatore, è una pronuncia della Corte d'Assise d'Appello di Milano¹ che dovette giudicare il fatto di un ingegnere che si introdusse all'interno del reparto di rianimazione dell'ospedale ove si trovava ricoverata la moglie, minacciando il personale medico e paramedico con una pistola (poi risultata scarica) e staccando la spina che la teneva in vita.² In presenza della legge 219/17, il marito non avrebbe dovuto compiere azioni di forza così eclatanti, potendo farsi nominare tutore della moglie ed esprimendo in sua vece - in assenza di disposizioni anticipate di trattamento - il consenso o dissenso per le cure (pur con le problematiche che alcuni Tribunali di merito hanno già evidenziato, come verrà infra specificato).

Altro caso di cui molto si è discusso e che certo può essere considerato una delle tappe fondamentali per far maturare in Italia il consenso alla libertà delle scelte di fine vita, portando al riconoscimento legislativo delle DAT, è quello di Piergiorgio Welby. Il Tribunale di Roma³, infatti, chiamato a decidere il ricorso in via d'urgenza ex art. 700 c.p.c. presentato dai legali, respingevano la richiesta dell'uomo - gravemente malato di distrofia muscolare - di porre fine alle proprie sofferenze. Il Giudice sottolineava che pur avendo l'istituto del consenso informato spostato il potere di decisione dal medico al paziente, sul piano pratico, per un'evidente lacuna giuridica, non era sancito alcun diritto del paziente ad esigere e a pretendere che fosse cessata una certa attività medica di mantenimento in vita. La conclusione alla quale perveniva il giudice per il caso in esame era quella di ritenere sussistente *“il diritto del ricorrente di richiedere l'interruzione della respirazione assistita e distacco del respiratore artificiale, previa somministrazione della sedazione terminale”* “ma di non poter accogliere la richiesta perché *“trattasi di un diritto non concretamente tutelato dall'ordinamento”*.”

Uno dei primi interventi della Cassazione in materia di disposizione anticipate di trattamento antecedente alla legge 219/17, riguardava la questione circa la possibilità di

¹ Sentenza Corte D'Assise d'Appello di Milano del 24 aprile 2002

² In primo grado l'imputato fu condannato a sei anni e sei mesi di reclusione per omicidio volontario aggravato dalla premeditazione e dall'essere stato commesso contro il coniuge, violenza privata aggravata dall'uso delle armi oltre che porto illegale di pistola mentre la corte D'Assise d'Appello riformò la sentenza di primo grado considerando la possibilità che la donna fosse già clinicamente morta al momento del suo intervento.

³ Ordinanza Tribunale di Roma 15-16 dicembre 2006

nominare un amministratore di sostegno per attuare in un futuro eventuale delle DAT⁴. Nel caso di specie P.R., nel pieno delle sue facoltà fisiche e psichiche, con scrittura privata autenticata del 7 giugno 2010, designava un amministratore di sostegno in previsione di una propria futura ed eventuale incapacità, precisando nel contempo le proprie volontà circa le cure mediche alle quali essere o non essere sottoposta in futuro, chiedendo poi con ricorso del 26 ottobre 2010 al Tribunale di Trento di nominare l'amministratore di sostegno. Il ricorso giungeva in Cassazione dopo che sia in primo grado che in secondo veniva dichiarata l'inammissibilità della nomina. Anche la Cassazione respingeva il ricorso sottolineando che *la procedura (di nomina dell'amministratore di sostegno) implica il manifestarsi della condizione di infermità o incapacità della persona e l'insorgere coevo dell'esigenza di protezione cui è ispirata la ratio dell'istituto in discorso*".

L'assenza di una normativa nazionale specifica in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario aveva portato la Regione Friuli Venezia Giulia ad istituire - con la legge regionale 13 marzo 2015 n. 4 - un registro regionale volto a raccogliere le DAT nonché, eventualmente, le disposizioni di volontà in merito alla donazione *post mortem* di organi e tessuti per i cittadini residenti in detta regione. Detta legge veniva peraltro dichiarata incostituzionale⁵ per violazione degli art. 3 e 117, comma secondo, lettera l) della Costituzione. In particolare, la Corte evidenziava che la legge regionale censurata apprestava una disciplina organica e puntuale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario; l'attribuzione di un rilievo pubblico a tali manifestazioni di volontà implicava, peraltro, la necessità di una articolata regolamentazione e interferiva nella materia "dell'ordinamento civile" attribuita in maniera esclusiva alla competenza legislativa dello Stato ex art. 117 della Costituzione. La Corte specificava che *"data la sua incidenza su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona, una normativa in tema di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita - al pari di quella che regola la donazione di organi e tessuti - necessità di uniformità di trattamento sul territorio nazionale, per ragioni imperative di uguaglianza..."*. Concludeva la Corte che la mancanza di una specifica legislazione nazionale in detta materia, non poteva giustificare in alcun modo l'interferenza della legislazione regionale in una materia affidata in via esclusiva alla competenza statale. Tutte le questioni su indicate hanno quindi di certo contribuito ad un intervento legislativo in materia, concretizzatosi con la pubblicazione della legge 219/17. Detta

⁴ Sentenza Corte di Cassazione, sez. I civ. 20 dicembre 2012 n. 23707

⁵ Cfr. Corte Costituzionale, sentenza n. 262 del 18 ottobre 2016

normativa prevede che ogni persona “*maggiorenne e capace di intendere e di volere*”, in previsione di una futura incapacità di autodeterminarsi, possa - attraverso le DAT - esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

Tale disposizione potrebbe peraltro portare ad effetti discriminatori nei confronti di alcune categorie di soggetti (minori ed incapaci).

Si pensi al caso di soggetti in stato vegetativo permanente o persistente, i quali non abbiano predisposto una DAT quando erano nel pieno possesso delle loro capacità psichiche: ci si chiede - infatti - in tali casi, quali siano le soluzioni offerte dalla nuova normativa di fronte ad un nuovo caso Englaro. Come si ricorderà, la Corte di Cassazione⁶, in detta situazione, relativa alla richiesta da parte del tutore di una ragazza posta in condizione di “stato vegetativo permanente” (ovvero in condizione clinica di non consapevolezza di sé e dell’ambiente circostante e pertanto giuridicamente incapace di assumere le decisioni che la riguardassero, comprese quelle relative al suo stato di salute) di interrompere l’idratazione e l’alimentazione artificiali somministrate alla stessa, aveva ammesso che il giudice potesse autorizzarne l’interruzione soltanto in presenza di due circostanze concorrenti: a) l’irreversibilità della condizione in stato vegetativo della paziente, scientificamente fondata, in modo che non via sia, in base agli standard scientifici internazionalmente riconosciuti, alcuna possibilità di recupero della coscienza e delle capacità di percezione; b) l’accertamento univoco della volontà della paziente, sulla base di elementi tratti dal vissuto della medesima, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali, e filosofici, circa il rifiuto alla continuazione del trattamento. Ove l’uno o l’altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l’autorizzazione dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita. Nel silenzio della normativa, solo ricorrendo al Giudice, all’esito di una valutazione delle prove dirette a ricostruire la volontà del malato, si potrebbe giungere ad una soluzione del problema, non prevedendo - neanche la legge n. 219/17 - la possibilità per il medico - in accordo con i familiari - di effettuare tale tipo di valutazione sulla volontà del paziente, debitamente documentata anche se non espressa nelle forme burocraticamente previste dalla legge.

Analogamente, la persona minore di età - in base all’art. 4 comma 1 - è priva del potere di esprimere, attraverso una DAT, una volontà vincolante per l’operatore sanitario

⁶ Cfr Sentenza Cassazione civ., Sez. I, del 16 ottobre 2007 n. 21748

riguardo ai trattamenti sanitari cui essere sottoposta o meno. La legge non ha infatti tenuto conto della effettiva “capacità di discernimento” desumibile dall’età e dal grado di effettiva maturità psichica.

La giurisprudenza di merito si è recentemente espressa in relazione alle persone incapaci. Il Tribunale di Vercelli⁷ ha evidenziato come l’art. 3 comma 5 della legge 217/19 - in assenza di DAT - preveda una lacuna ordinamentale là ove limita la possibilità di rivolgersi al Giudice solamente all’ipotesi di rifiuto - da parte dell’amministratore di sostegno o del rappresentante legale di persona interdetta o inabilitata o minore di età - delle cure proposte dal sanitario, non prevedendo analogo meccanismo nell’ipotesi di adesione da parte del rappresentante alle cure proposte, ma in cui invece sia il rappresentato – paziente a contestare la scelta terapeutica. Il Tribunale ritiene che *“ogni manifestazione di consenso e/o di dissenso dovrà comunque essere prestata con il beneficiario, e non al posto dello stesso, nel senso che l’amministratore nominato dovrà esprimere quello che risulterà essere il reale intendimento del soggetto beneficiario, parlando con lui, cogliendone per quanto più possibile i desideri e le aspirazioni (anche implicite e/o presunte) e non il proprio intendimento”*.

Nello stesso senso il Tribunale di Modena,⁸ il quale in un caso in cui Tizia si trovava in stato di incoscienza da sei mesi, ricoverata a letto, tracheotomizzata, con sondino nasogastrico per alimentazione e idratazione, provvedeva alla nomina di un amministratore di sostegno attribuendo allo stesso - tra i vari poteri - anche quello di prestazione del consenso informato (o di rifiuto) per cure e trattamenti sanitari che si rendessero necessari. Il Giudice Tutelare di Modena evidenziava che, prima dell’emanazione della legge 219/17, la giurisprudenza era oscillante circa la possibilità di rappresentanza da parte dell’amministratore di sostegno in materia di atti personalissimi, *“seppur tendendo a prevalere l’indirizzo inaugurato dal Tribunale di Modena nel 2004⁹, secondo cui, quando l’interessato non fosse in grado di esprimere consenso consapevole relativamente a decisioni di natura sanitaria, all’amministratore di sostegno potevano essere attribuiti poteri di rappresentanza al fine di esprimere il consenso informato in nome e per conto del beneficiario (Trib. Modena 20 marzo 2008). Validando e giuridificando questi orientamenti, e così eliminando ogni residua incertezza, la nuova legge n. 219 del 2017, dispone che: “il consenso informato della*

⁷ Cfr. decreto Giudice tutelare del Tribunale di Vercelli del 31 maggio 2018

⁸ Cfr. decreto Giudice tutelare del Tribunale di Modena del 23 marzo 2018

⁹ Trib. Modena 28 giugno 2004

persona inabilitata è' espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà' del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità' di intendere e di volere (art. 3, 4° comma, l. cit.).”

Recentemente il Tribunale di Pavia ¹⁰ ha ritenuto peraltro rilevante e non manifestamente infondata la questione di legittimità costituzionale dell'art. 3 comma 4 e 5 della legge n. 219/17 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 art. 2,3,13 e 32 della Costituzione. Il giudice tutelare ha infatti ritenuto che in materia di rifiuto delle cure *“non possa trovare cittadinanza, quale elemento orientativo dal quale attingere, nessun criterio di ordine oggettivo, venendo in rilievo valutazioni personalissime, inscindibili dal soggetto interessato ed indissolubilmente legate alle sue proprie convinzioni religioso- filosofiche ed inclinazioni culturali, e come tali insuscettibili d'essere vagliate alla luce di un giudizio obiettivo o alla stregua del parametro del “best interest””*. Riprendendo alcuni passaggi della sentenza relativa al caso Englaro¹¹ il Giudice ha precisato che il rifiuto delle cure non possa derivare da riflessioni ed individuali valutazioni dell'amministratore di sostegno, ma debba trovare *“la propria inderogabile legittimazione nella volontà dell'interessato e nei suoi orientamenti esistenziali”*. Conseguentemente, affinché la decisione sul rifiuto delle cure risulti espressione dell'interessato incapace e non della volontà soggettiva - e perciò irrilevante - dell'amministratore di sostegno, il Tribunale di Pavia ritiene prospettabili due scenari: *“il ricorso alle disposizioni anticipate di trattamento o, in assenza di quest'ultime, la ricostruzione della volontà del soggetto”*, specificando che *“nel caso di assenza di disposizioni anticipate di trattamento, difettando di una rappresentazione qualificata di una volontà inequivocabilmente ed appositamente espressa, si pone la delicata*

¹⁰ Ordinanza del 24 marzo 2018 del Giudice Tutelare del Tribunale di Pavia sez. II.

¹¹ Con la sentenza n. 21748/2007 la Cassazione - superando la tesi tradizionale che escludeva la rappresentanza in materia di atti personalissimi - chiari che il consenso potesse essere manifestato da parte del tutore di persona interdetta, a condizione che venisse ricercato il suo *best interest* e ricercandone la volontà precedentemente da lui espressa. E ancora *“il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona.*

questione di ricostruire la volontà dell'interessato attraverso il ricorso ad una pluralità di indici sintomatici, di elementi presuntivi, mediante l'audizione di conoscenti dell'interessato o strumenti di altra natura.” Solamente laddove tale volontà presunta del paziente non possa essere ricostruita dal rappresentante legale neppure in via indiziaria, la scelta sanitaria sulle cure praticabili al paziente incapace andrà improntata al criterio di natura obiettiva, della ricerca del *best interest* del paziente, con riguardo all'utilità del trattamento sanitario rispetto al grado di sofferenza patito. L'art. 6 comma 1 della Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997 precisa al riguardo che *“un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio dello stesso”*.

Ha evidenziato ancora il Tribunale di Pavia che se è pur vero che la disposizione censurata preveda l'intervento dell'autorità giudiziaria nell'eventualità di rifiuto opposto dal medico, è innegabile come detto intervento sia subordinato ad un ipotetico dissidio tra rappresentante e medico e quindi *“radicalmente inadeguato”* perché appunto solo eventuale e non indefettibile. Né si comprende, poi, come il medico *“potrebbe verificare ed accertare la conformità del rifiuto alla volontà ricostruita dell'incapace e come potrebbe, prima ancora, ricostruire tale volontà”*.

Sul punto, la Corte Costituzionale si è recentemente pronunciata con la sentenza del 13 giugno 2019 n. 144, ritenendo non fondate le questioni di legittimità costituzionale sollevate dal Tribunale di Pavia.

Sostiene la Corte che, contrariamente a quanto ritenuto dal giudice rimettente, le norme censurate non attribuiscono *ex lege* ad ogni amministratore di sostegno che abbia la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, anche il potere di esprimere o no il consenso informato ai trattamenti sanitari di sostegno vitale. E' infatti - secondo la Corte - il *“giudice tutelare che con il decreto di nomina individua l'oggetto dell'incarico e gli atti che l'amministratore ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario. Spetta al giudice, pertanto il compito di individuare e circoscrivere i poteri dell'amministratore anche in ambito sanitario, nell'ottica di apprestare misure volte a garantire la migliore tutela della salute del beneficiario, tenendone pur sempre in conto la volontà, come espressamente prevede l'art. 3 comma 4 della legge n. 219 del 2017”*.

La Corte evidenzia come l'amministrazione di sostegno sia un istituto duttile, che può essere plasmato dal giudice sulla base delle necessità del beneficiario. L'esegesi dell'art. 3, comma 4 e 5 della legge 219 del 2017 porta allora a negare che il conferimento della

rappresentanza esclusiva in ambito sanitario porti anche e necessariamente il potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari al mantenimento in vita, in quanto le norme censurate si limitano a disciplinare il caso in cui all'amministratore di sostegno sia stato conferito detto potere, che deve peraltro essergli attribuito dal giudice tutelare con il decreto di nomina o successivamente, qualora il decorso della patologia dell'amministrato lo richieda.

Secondo la Corte Costituzionale non sussisterebbe pertanto alcun potere arbitrario da parte dell'amministratore di sostegno sulle decisioni da assumere.

In realtà, in assenza delle DAT è molto difficile ricostruire la volontà dell'incapace, con il rischio che chi è chiamato a decidere (medico, amministratore di sostegno, giudice tutelare) faccia comunque prevalere una interpretazione soggettiva.

Occorrerà comunque ora attendere le altre pronunce - di merito e di legittimità - che certamente seguiranno in materia di DAT e di consenso informato, al fine di comprendere l'evoluzione e l'applicazione pratica che potrà concretamente avere nel tempo la recente legge 219/17.

Articolo scritto da Carla Narducci

II. APPROFONDIMENTI

IL RUOLO SOCIALE DELL'AVVOCATO

Nella riflessione dell'avvocatura che si occupa, sia in forma associativa che nelle articolazioni istituzionali, di diritti delle persone, delle relazioni familiari e dei minorenni, si è posto, viepiù, l'accento sulla tutela dei soggetti vulnerabili, che siano minori o adulti. Nell'ambito delle relazioni familiari l'avvocato va infatti assumendo funzioni socialmente rilevanti in ragione anche delle caratteristiche che la giurisdizione sulle relazioni familiari ha progressivamente assunto. Se da un lato, infatti, la giurisdizione ha un contenuto non più necessariamente contrappositivo, ovvero orientato al mero accertamento storico di torti o ragioni, dall'altro gli avvocati sono stati chiamati, ad esempio con legge sulla negoziazione assistita, ad assumere un forte ruolo e connessa responsabilità nella gestione e risoluzione dei conflitti familiari, favorendo nuovi assetti relazionali nell'interesse delle parti coinvolte. Inoltre *“è ormai patrimonio comune che il principio di autodeterminazione abbia assunto nelle relazioni familiari una rilevanza sempre più significativa: soggetti autonomi, pienamente capaci e su un piano paritetico decidono quali siano le condizioni per la migliore articolazione del loro rapporto. L'intervento giurisdizionale appare così, per prospettiva filosofica e per concreto atteggiarsi degli interessi in gioco, utile o necessario sostanzialmente nelle situazioni nelle quali l'autodeterminazione non si possa esercitare concordemente oppure vi sia squilibrio tra le parti o possibile pregiudizio dei soggetti vulnerabili che richieda l'intervento dell'autorità giudiziaria”*.

Queste osservazioni tracciate per i casi di conflitti familiari valgono a maggior ragione per la tutela dei soggetti vulnerabili.

A tale proposito la CEDU nella sentenza 18 ottobre 2011 (Graziani-Weiss contro Austria), richiamando l'avvocatura ai propri compiti:

- distingue la professione forense dalle altre attività di prestazione di servizi
- sottolinea il valore sociale della professione
- che impone all'avvocato di assumere funzioni pubbliche quali quelle di tutela e curatela di soggetti incapaci, proprio in ragione della particolare qualificazione professionale acquisita, del superamento dell'esame di abilitazione, e dei doveri deontologici che gravano sul legale.

In particolare la Corte Europea accosta gli avvocati ai notai ed ai magistrati, sottolineando il rilievo pubblico delle professioni giuridiche, che le distingue nettamente da gruppi di altre persone che, pur avendo studiato legge, e pur avendo ricevuto una qualche forma di “*legal training*” non presentano quel complesso universo deontico di diritti e di doveri che connotano invece “*lawyers, public notaries, and judges*”.

Con questo importante rilievo che ci viene dall’Europa, occorre sottolineare che fare decollare questa legge, che esalta il principio di auto-responsabilità di ciascun cittadino, è un precipuo compito di noi avvocati che, pazientemente, informando capillarmente i nostri clienti - ma anche amici e conoscenti e cittadini, con incontri pubblici informativi - sulle possibilità offerte dal provvedimento che stiamo esaminando, possiamo guidarli ad esercitare la propria libertà di autodeterminarsi, senza dimenticare di ricordare loro che non vi è vera libertà se non nell’assunzione di auto-responsabilità in particolare rispetto alla fine della propria vita.

Premesso che la morte, nonostante la sparizione del senso del limite in questa società liquida (vedi anche paragrafo dedicato e curato da Raffaella Villa), esiste ed esiste per tutti, una buona morte non è infatti un fatto scontato.

Come scrive il medico Iona Heth nel libro “Modi di morire”: *“Parlando con amici e colleghi, scopro che sono in molti a poter raccontare il loro coinvolgimento in una morte davvero speciale, in cui il morente era riuscito a controllare e orchestrare il processo e a morire con una dignità e una serenità che avevano dato a chi gli stava accanto, incluso il medico, la sensazione che prendervi parte fosse un privilegio e una misteriosa forma di arricchimento. Ciò che colpisce tuttavia è quanto siano rare queste morti. Sono assai più frequenti i casi in cui la morte è una occasione mancata e senza dignità, contrassegnata da una paura o da una sofferenza schiacciante o da entrambe, che lascia chi resta, compreso il medico, con una sensazione di rabbia, colpa e pena”*.

Il teologo Hans Kung a proposito della “buona morte” scrive: *«L’ideale sarebbe sapere quando la morte sta per arrivare, e capire cosa aspettarsi.*

- *Mantenere il controllo sugli eventi, vedersi riconoscere la dignità e la privacy.*
- *Ricevere un trattamento adeguato contro il dolore e gli altri sintomi.*
- *Avere la possibilità di scegliere dove morire - a casa o altrove.*
- *Ricevere tutte le informazioni necessarie. Avere tutto il sostegno spirituale e emotivo possibile...*
- *Poter contare su una assistenza tipo hospice ovunque e non solo in ospedale.*
- *Poter decidere chi sarà presente al momento della dipartita.*

- *Poter stabilire in anticipo quali desideri dovranno essere rispettati.*
- *Avere tempo per il commiato.*
- *Poter andare quando arriva il momento, senza doversi sottoporre ad un inutile prolungamento della vita».*

In una società dove diminuiscono le nascite e aumentano gli anziani, nella quale i progressi della medicina consentono di prolungare la vita oltre ogni immaginazione ma anche in una società nella quale le famiglie sono “liquide”, i figli spesso costretti a emigrare per trovare un lavoro, in un mondo dove i fondi per la sanità diminuiscono progressivamente, aiutare le persone, con cui a vario titolo veniamo in contatto, a pensare serenamente alla fine della propria vita è un compito alto che nobilita il nostro agire professionale mettendoci inevitabilmente in gioco anche personalmente.

D'altro canto il diritto ci interpella di continuo ad affinare non solo la nostra preparazione giuridica ma anche i nostri strumenti di comunicazione con l'umanità dolente di cui come avvocati “familiaristi” siamo inevitabilmente chiamati ad occuparci. In quest'ottica e per favorire la riflessione che andiamo svolgendo in questo vademecum, vorrei ricordare il concetto di salute enucleato dal Consiglio di Stato nel luglio del 2018: *“Il concetto di salute, oggi, non è più inteso esclusivamente come antitesi del concetto di malattia, ma assume, come rilevato dalla Corte di Cassazione, il significato più ampio di stato di completo benessere psico-fisico, parametrato e calibrato anche, e soprattutto, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, alle proprie concezioni di identità e dignità, nonché con un'idea di persona non accolta apoditticamente in astratto, bensì valutata giuridicamente nelle sue reali e concrete sfumature. Il diritto alla salute e all'integrità psico-fisica è rimesso, dunque, in linea di principio, all'autodeterminazione del suo titolare: i trattamenti sanitari sono liberi. In base al secondo comma dell'art. 32 Cost., infatti, nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non nei casi stabiliti dalla legge. Lo strumento attraverso il quale il diritto alla salute si concilia con il diritto alla libertà di autodeterminazione è il consenso informato.*

Per prestare un consenso pienamente informato l'interessato, capace di intendere e di volere, deve essere messo a conoscenza della patologia da cui è affetto, dei possibili sviluppi della malattia stessa, delle diverse opportunità terapeutiche e anche delle conseguenze e dei rischi di eventuali interventi terapeutici.

La salute ha quindi assunto una nuova dimensione e non può più essere «...intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e

quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza» ... «nell'integralità della sua persona, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive»”.

Articolo scritto da Giulia Facchini

IL FIDUCIARIO

Uno dei fulcri della disciplina delle DAT è rappresentato dalla figura del fiduciario, soggetto indicato del disponente quale persona di sua fiducia, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni col medico e la struttura sanitaria.

La nomina del fiduciario

La nomina del fiduciario non è prevista quale requisito di validità delle DAT, essendo espressamente sancito che le disposizioni in merito alle volontà del disponente mantengano efficacia anche «*nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario*» (art. 4, comma IV, Legge 119/2017). Analogamente, la legge prevede che le disposizioni mantengano efficacia laddove il fiduciario non abbia accettato ovvero abbia rinunciato all'incarico, sia deceduto o abbia perso la capacità.

Dunque, si può concludere che la nomina del fiduciario sia un elemento non essenziale della fattispecie e, dunque, facoltativo.

Ove manchi il fiduciario di nomina del disponente, la legge prevede un meccanismo suppletivo a tale (genetica o sopravvenuta) assenza: le funzioni del fiduciario, in tal caso, sono svolte da un *amministratore di sostegno* all'uopo nominato dal Giudice tutelare. La norma non chiarisce a chi possa spettare l'iniziativa per la nomina dell'amministratore di sostegno cui affidare i compiti di fiduciario: si può ritenere che, anche nell'ipotesi di nomina di cui all'art. 4, comma IV, trovi applicazione la norma dettata dall'art. 406 cod. civ. per gli amministratori di sostegno e, dunque, che la legittimazione spetti esclusivamente al coniuge, ai parenti entro il quarto grado, agli affini entro il secondo, al soggetto interessato e ai responsabili dei servizi sanitari e sociali ai sensi dell'art. 406, ult. comma, cod. civ. Al soggetto così nominato si devono ritenere applicabili, in quanto compatibili, le norme applicabili all'amministratore di sostegno (norme invece non applicabili al fiduciario di nomina del disponente).

È stato osservato che l'istituzionalizzazione della figura del fiduciario unitamente alla disposizione prevista dall'art. 4, comma IV, pare avere due importanti conseguenze. Da un lato, l'amministratore di sostegno nominato dal Giudice tutelare, a differenza del fiduciario, è sprovvisto della fiducia del disponente. Il medico, quindi, si confronterà con un soggetto che non necessariamente avrà una comunione di vedute col disponente, né ne condividerà necessariamente le scelte¹.

¹ R. BONO, in *Prime note sulla nuova legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in www.federnotizie.it.

Dall'altro, ne segue la restrizione dei margini di operatività dell'amministrazione di sostegno avente compiti di fiduciario. Invero il ruolo di quest'ultimo entra in gioco, per espressa previsione normativa, solo in "caso di necessità", configurabile, ad esempio, nel caso in cui il medico nutra dei dubbi circa il significato delle disposizioni del paziente². Diversamente, ove il medico ritenga di non avere dubbi in merito all'interpretazione delle disposizioni, egli potrebbe procedere unilateralmente, senza quel confronto dialettico col fiduciario (di nomina da parte del disponente) che parrebbe essere un elemento centrale dell'intera disciplina.

A parziale soluzione di tali controindicazioni, si è proposto che³, nella scelta dell'amministratore di sostegno ex art. 4, comma IV *cit.* il Giudice tutelare dia rilevanza alla volontà espressa dall'interessato all'atto della nomina del proprio fiduciario. Il fiduciario dovrà quindi esser scelto quale amministratore in materia di trattamenti sanitari, e sarà eventualmente affiancato da un altro amministratore, se necessario, per l'amministrazione dei rapporti squisitamente patrimoniali dell'interessato.

Sotto il profilo formale, la nomina e la revoca del fiduciario deve rivestire i medesimi requisiti richiesti per la stipulazione delle DAT e dettate dall'art. 4, comma VI. Ragioni di tutela dell'effettività della volontà del disponente, inducono a ritenere che, anche per la nomina o la revoca del fiduciario, si possano adottare le particolari forme previste per le disposizioni dettate da soggetti che si trovino in condizioni fisiche incompatibili con la forma scritta tradizionale o per i casi di urgenza ed emergenza di cui all'art. 4, comma VI ultima parte.

L'accettazione dell'incarico da parte del fiduciario deve avvenire con la sottoscrizione delle DAT, ovvero con un atto successivamente allegato alle stesse (art. 4, comma II). Quest'ultima espressione deve essere intesa in senso generico, come unione dei due documenti. Il legislatore, dunque, non pare richiedere che l'accettazione sia allegata in senso "notarile" alle DAT e si esclude che per l'accettazione successiva sia necessaria la forma notarile, anche se le DAT siano state redatte per atto pubblico o scrittura privata⁴. A seguito dell'accettazione dell'incarico, il comma II, prevede il rilascio al fiduciario una copia delle DAT⁵.

² D. CARUSI, in *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corr. Giur.*, III, 2018, 298.

³ S. DELLE MONACHE, in *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, in *Riv. Dir. Civ.*, IV, 2018, 997 ss.

⁴ A. TORRONI, in *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: un rapporto essenziale ma difficile. Commento alla Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Riv. Not.*, II, 2018, 6.

⁵ Sulla forma della nomina e della cessazione: *Id.*, *op. cit.*, 6 s; D. CARUSI, *op. cit.*, 297 s; G. GIAIMO, in *Riflessioni comparatistiche a margine delle scelte in tema di trattamento sanitario*, in *Europa dir. priv.*, IV, 2018, 28 s; R. BONO, *op. cit.*

È stato criticamente osservato come non sia stato previsto un termine entro il quale l'accettazione debba pervenire, che quindi ben potrebbe intervenire anche a seguito della perdita della capacità di intendere e di volere del disponente⁶.

La cessazione dell'incarico può avvenire per rinuncia mediante atto scritto e comunicata al disponente, ovvero, *ex comma III*, per revoca *ad nutum* da parte di quest'ultimo, senza peraltro necessità di alcuna motivazione.

Infine, il fiduciario, fino a quando rivestirà tale ruolo, ha il diritto di accedere alla banca dati di cui all'art. 418 della Legge 27 dicembre 2017 n. 205⁷ del per poter verifica l'esistenza e il contenuto della DAT⁸.

I compiti del fiduciario

Al fiduciario, come detto, è affidato il compito di fare le veci e rappresentare il disponente nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Ovviamente, il campo di azione di quella che la legge definisce "rappresentanza" del fiduciario è limitato alle scelte inerenti ai trattamenti sanitari, al consenso o al rifiuto di rispetto ad accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche. Stando al tenore letterale dell'art. 4, il fiduciario entra gioco solamente in caso di incapacità di autodeterminarsi del paziente (e comunque mai *post mortem*), al quale dunque pare preclusa la possibilità di nominare un soggetto che si ponga quale interlocutore con il medico e la struttura al di fuori dei casi di incapacità.

La legge non definisce il contenuto e le modalità di detta rappresentanza: la lettera della norma non pare negare la possibilità di una c.d. delega in bianco, con attribuzione, di illimitato potere rappresentativo e decisionale al fiduciario.

Parte della dottrina⁹ ritiene possibile per il disponente limitarsi ad affidare un potere generale al fiduciario, senza vincoli o limiti di alcun tipo, rilasciando quindi una delega in bianco: in questo caso il fiduciario dovrà operare nel miglior interesse del disponente. Invece, nel caso in cui il paziente decida di individuare specifiche direttive, il fiduciario ha il compito di farsi garante della reale volontà dell'interessato e della sua corretta attuazione, senza tuttavia potendo mai sostituire a questa la propria volontà. Altri

⁶ C. ROMANO, in *Le disposizioni anticipate do trattamento*, in *CNN*, 19.

⁷ Si tratta della banca dati che dovrà essere disciplinata tramite decreto attuativo del Ministero della Salute.

⁸ Consiglio di Stato, adunanza della Commissione Speciale del 18 luglio 2018. In questo caso, infatti, il diritto alla riservatezza del paziente non risulta violato in quanto la legge stessa prevede che venga rilasciata una copia delle DAT al fiduciario.

⁹ P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in www.rivistaresponsabilitamedica.it. Per Zatti si giunge a siffatta conclusione anche alla luce della precedente Legge 76/2016; P. BORSELLINO, in *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in *Fam. dir.*, 8-9, 2018, 801.

autori¹⁰, al contrario, escludono la legittimità di una delega in bianco sull'assunto che si rischierebbe di trasformare l'esaltato principio di autodeterminazione della persona in una "abdicazione della volontà", rimettendo la decisione, in materia terapeutica, a terzi. Sotto questo profilo, è interessante richiamare la fattispecie disciplinata dall'art. 1 comma 40 L. 76/2016 a tenore del quale "*ciascun convivente può designare l'altro, con poteri pieni o limitati in caso di malattia che comporti l'incapacità di intendere e volere per le decisioni in materia di salute*".

Alla luce di tali indicazioni, appare dunque ovviamente preferibili che il disponente, nella redazione delle DAT, fornisca delle concrete indicazioni al fiduciario onde scongiurare il rischio di invalidazione delle disposizioni per eccessiva genericità.

Ciò detto, in concreto al fiduciario spetta il compito di interfacciarsi col medico e con la struttura e di vigilare sul rispetto delle DAT da parte di quest'ultimo. La legge prevede che - al ricorrere delle ipotesi espressamente previsti dall'art. 4, comma V - il medico possa discostarsi dalle DAT solamente con l'accordo del fiduciario. In caso di disaccordo tra medico e fiduciario, la questione viene rimessa al Giudice tutelare in conformità a quanto previsto dall'art. 5, comma III.

La legittimazione ad adire il Giudice spetterà, in *primis*, al fiduciario stesso, quale garante del rispetto della volontà del disponente, e dai soggetti indicati all'art. 3, comma V - richiamato a sua volta dall'art. 4, comma V¹¹.

I requisiti e le caratteristiche che il fiduciario

I requisiti richiesti dalla legge non sono molti. Il fiduciario deve essere maggiorenne e capace di intendere e volere.

È principio condiviso che¹² il fiduciario non possa essere inteso esclusivamente come mero portavoce della volontà del disponente. Tuttavia, si sono riscontrate delle difficoltà nel definire esattamente le caratteristiche, il ruolo e l'inquadramento giuridico del fiduciario. Le opinioni in merito sono molte e differenti, ciò è dovuto soprattutto al dettato della legge che si esprime in termini di "rappresentanza", il che rende l'istituto accostabile a diverse fattispecie.

¹⁰ C. ROMANO, *op. cit.*, 21 s.

¹¹ Il legislatore, richiamando l'art. 3, ha evidentemente parificato il conflitto tra medico e fiduciario in presenza di DAT, ovvero in assenza delle stesse. S. CALVIGNONI, in *Profili processuali della legge sul c.d. testamento biologico*, in www.giurisprudenzapenale.com. In particolare, il rappresentante legale della persona interessata, il medico, la struttura sanitaria, il coniuge o la persona stabilmente convivente, i parenti entro il quarto grado, gli affini entro il secondo, e il pubblico ministero.

¹² A. TORRONI, *op. cit.*, 7; G. GIAIMO, *op. cit.*, 26 s. Se il fiduciario fosse un mero portavoce allora non sarebbero necessari i requisiti della maggiore età e della capacità di intendere e volere. Parimenti, un semplice portavoce non avrebbe il potere e la possibilità di accordarsi con il medico per disattendere le DAT stesse.

A parere di alcuni autori, in effetti, il fiduciario altro non sarebbe che un vero e proprio rappresentante che si sostituisce al disponente. Più specificatamente, la figura del fiduciario dà origine a una nuova forma di rappresentanza riferita ad un diritto personalissimo: il diritto all'autodeterminazione in materia sanitaria¹³. Al contrario, a parere altrui¹⁴, la figura del fiduciario non può essere inquadrata in quella della rappresentanza: a differenza del rappresentante, il fiduciario non pone in essere attività negoziale; a conferma di tale tesi, si è osservato che, nel caso di specie, non assumerebbe rilevanza - come invece previsto dall'art. 1391 cod. civ. - la mala fede del disponente e sarebbe esclusa la possibilità per il disponente di ratificare le proprie scelte, se non altro perché se dovesse tornare capace di intendere e volere sia le DAT stesse, sia la nomina del fiduciario perderebbero efficacia.

Il fiduciario potrebbe essere assimilato all'amministratore di sostegno (anche in ragione di quanto sopra riferito in relazione alla nomina vicaria da parte del Tribunale), in quanto entrambi garantiscono un'efficace tutela nei confronti di chi è impossibilitato. Tuttavia, a parere di taluni¹⁵, i due istituti non devono e non possono essere accostati. La fonte dalla quale discende il potere di rappresentanza è profondamente differente: per il fiduciario è il disponente, per l'amministratore di sostegno è l'Autorità giudiziaria. Invero, in quest'ultimo caso, perché l'istituto venga ad esistenza è necessario un decreto di nomina del Giudice tutelare, assolutamente non necessario per la nomina del fiduciario. Il Giudice tutelare, nelle DAT, interviene solo in materia suppletiva e non è elemento costitutivo dell'incarico.

Nel passato, l'istituto è stato assimilato al mandato con rappresentanza¹⁶. Tuttavia, anche quest'ipotesi è stata da molti scartata. Parte degli autori¹⁷, infatti, fa notare che la costituzione dell'incarico di fiduciario, ancorché scaturente da nomina e accettazione, due non avrebbe alcuna base contrattuale. Vieppiù, tale rapporto difetta di un interesse giuridico patrimoniale al quale in fiduciario dovrebbe dare esecuzione, interesse patrimoniale che è essenziale per la configurazione del mandato. A parere d'altri¹⁸, è significativo che l'art. 1722 cod. civ. che prevede come causa di estinzione del mandato la sopravvenuta incapacità del mandante: è evidente come questo sia esattamente il presupposto sul quale si dà avvio all'incarico del fiduciario. Inoltre, la Legge 219/2017

¹³ Tesi di A. TORRONI, *op. cit.*, 7.

¹⁴ A. ARFANI, *Disposizioni anticipate di trattamento e ruolo del fiduciario*, in *Fam. Dir.*, 8-9, 2018, 820.

¹⁵ G. GIAIMO, *op. cit.*, 27 s.

¹⁶ Lo stesso Consiglio di Stato, adunanza della Commissione Speciale del 18 luglio 2018, riconduce le disposizioni sul fine vita alle istruzioni date dal mandante al mandatario.

¹⁷ A. ARFANI, *op. cit.*, 820.

¹⁸ C. ROMANO, *op. cit.*, 20 ss.

non prevede l'obbligo di motivazione in caso di rinuncia da parte del fiduciario, il che è in netto contrasto con un modello contrattuale a carattere obbligatorio.

Infine, l'istituto che ha maggiormente suscitato l'interesse degli studiosi ed autori è quello dell'esecutore testamentario. Invero, le similitudini ed analogie tra questo ed il fiduciario sono molte. Entrambi gli istituti sono fondati sul legame di fiducia intercorrente tra due soggetti, e sono finalizzati ad esaltare le volontà del disponente o dichiarante, rese per un momento futuro. Inoltre, la designazione del fiduciario (così come quella dell'esecutore testamentario) è una fattispecie a formazione progressiva, e non è volta a rendere efficaci le disposizioni, ovvero a dotarle di maggior forza, bensì ha esclusivamente funzione di vigilanza e garanzia. Peraltro, la designazione può essere contestale, ovvero può essere effettuata successivamente al perfezionamento dell'atto su cui si fondano. Infine, il contenuto delle operazioni poste in essere dal fiduciario è con certezza non patrimoniale, e parimenti anche all'esecutore testamentario può essere demandato di eseguire disposizioni di pari natura.

Tuttavia, questi due istituti non sono esenti da differenze. In *primis*, vi è divergenza in ordine alla fonte che li origina: l'incarico dell'esecutore è determinato da un documento *mortis causa* unitamente all'accettazione del designato, ciò non accade per il fiduciario. Il ruolo dell'esecutore trae origine dal decesso del disponente e mira all'esecuzione delle sue volontà. Al contrario, nella DAT, il disponente è in vita, e il presupposto su cui si attiva il fiduciario è l'incapacità di intendere e volere, l'incapacità quindi di prendere decisioni autonomamente in merito a scelte terapeutiche. Analogamente, un'altra differenza è individuabile nel fatto che all'esecutore è richiesta capacità di obbligarsi, invece, al fiduciario è demandata semplicemente la capacità di intendere e di volere.

Alla luce di tutto ciò, taluni autori¹⁹, sostengono che, tuttavia, le discordanze esistenti tra le due figure non sono dirimenti per l'esclusione di una somiglianza tra le stesse. Invero, si ritiene che al fiduciario possa essere applicata in via analogica la disciplina propria dell'esecutore testamentario.

Al contrario, a parere di altri autori²⁰, le differenze con la disciplina dell'esecutore testamentario non possono essere sottovalutate. L'istituto del fiduciario sarebbe, in conclusione, da inquadrare ed assimilare ad un ufficio di diritto privato di fonte volontaria, tuttavia costituito da forti tratti assimilabili alla figura dell'esecutore.

¹⁹ G. GIAIMO, *op. cit.*, 26 ss.

²⁰ C. ROMANO, *op. cit.*, 22 s; A. ARFANI, *op. cit.*, 822 s. In particolare, Arfani nota come entrambi gli istituti sia costituiti e caratterizzati dall'*humanitas* e dalla necessità di agire per eseguire i compiti affidatigli.

Ulteriori profili della disciplina del fiduciario

Ci si potrebbe chiedere se il disponente possa nominare più di un fiduciario: l'obiettivo della Legge 219/2017 è rappresentato dall'esaltazione e dal rispetto della volontà del paziente in merito a futuri trattamenti medici. Da ciò si ricava che il richiamo dell'art. 4 all'unicità della figura del fiduciario è volta ad evitare conflitti tra più persone chiamate ad interpretare le disposizioni del paziente²¹, dai quali ne discenderebbe necessariamente una stasi della cura. Tuttavia, nel rispetto di tale ratio, il disponente potrebbe indicare altre persone che vadano a sostituire il fiduciario da lui nominato qualora quest'ultimo, per qualsiasi ragione, venga a mancare, evitando peraltro la nomina da parte del Giudice tutelare di un amministratore di sostegno quale soggetto privo di fiducia da parte del disponente²².

La figura del fiduciario prevista dalla Legge 219/2017 trova il suo precursore nella Legge 76/2016 art. 1, comma 40 lett. a). Questa prevedeva, infatti, la possibilità di nominare il convivente, quale persona di fiducia che avrebbe avuto la gestione rappresentativa del percorso di malattia, anche oltre la perdita della capacità di autodeterminarsi. La possibilità, quindi, per la persona di nominare un suo rappresentante in materia di salute qualora sopravvenga una malattia che infici la sua capacità di intendere e di volere²³. A seguito dell'introduzione della figura del fiduciario nelle DAT, si potrebbero creare dei problemi nell'applicazione delle norme e nella gestione del rapporto tra le due. Taluni²⁴ ritengono che, a seguito dell'entrata in vigore della Legge 219/2017, in materia fiduciaria, debbano essere applicate le norme di quest'ultima. Sotto il profilo pratico, pare preferibile che il disponente revochi espressamente la nomina ai sensi della Legge 76/2016 e provveda alla nomina di un fiduciario ai sensi della recente normativa.

La pianificazione condivisa delle cure (art. 5)

La pianificazione condivisa delle cure, introdotta in Italia per la prima volta proprio dalla Legge 219/2017, attribuisce la possibilità alla persona di pianificare e concordare con il medico le scelte terapeutiche rispetto all'evolversi di una patologia cronica e

²¹ G. DE MARZO, in *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Foro. It.*, V, 2018, 142.

²² *Id.*, *op. cit.*, 142. Quest'ultima osservazione risulta convincente soprattutto alla luce del fatto che la nomina di un amministratore di sostegno è stata prevista dal legislatore come *extrema ratio* in un sistema normativo che esalta l'autonomia della persona. Anche, R. BONO, *op. cit.*, evidenzia la differenza tra il fiduciario e l'amministratore di sostegno nominato dal Giudice tutelare: il primo ha la fiducia del disponente, il secondo no.

²³ P. ZATTI – M. PICCINI, in *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *NGCC*, 9, 2017, 1284 ss.

²⁴ G. DE MARZO, *op. cit.*, 143.

invalidante. Quindi, anche in questo caso, una pianificazione rivolta al futuro, e alla futura possibilità che, a causa della patologia in atto, il paziente sia incapace di autodeterminarsi. La sostanziale divergenza rispetto alle DAT è individuabile nel fatto che quest'ultime vengono redatte quando il soggetto è ancora sano, non è in corso alcuna malattia, e cioè non vi è alcuna connessione con una patologia in atto²⁵.

Funzioni analoghe a quelle previste per il fiduciario di cui all'art. 4, sono svolte dalla figura di fiduciario prevista dall'art. 5, in relazione alla pianificazione condivisa delle cure. La norma, tuttavia, è sprovvista di una disciplina organica e completa in merito. Invero, da un alto, si limita a prevedere requisiti formali meno stringenti per la nomina del fiduciario in materia di pianificazione condivisa, essendo sufficiente la forma scritta "semplice", ovvero nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano attraverso fono-registrazioni o strumenti che comunque consentano la comunicazione, e, dall'altro, ha richiamare l'applicazione dell'art. 4. Tale richiamo è, in realtà, di notevole portata ed importanza: si noti, infatti, la sua utilità sia nel dirimere eventuali contrasti tra medico e fiduciario sull'applicazione concreta della volontà del paziente, sia più in generale per la disciplina anche processuale relativa alla ricostruzione della volontà dell'incapace in caso di contrasto²⁶. Peraltro, ulteriore conseguenza, di detto richiamo, è la non essenzialità della figura del fiduciario per la validità della pianificazione delle cure: esattamente come per la figura del fiduciario *ex art. 4*.

Figure affini o complementari al fiduciario

In sede di redazione della DAT, l'operatore del diritto è chiamato a svolgere una valutazione complessiva della posizione del disponente. A tal fine si potrebbe prendere in considerazione l'ipotesi di discutere, sempre in un'ottica di pianificazione degli accadimenti futuri, coll'interessato di:

*eventuale nomina preventiva di un amministratore di sostegno ai sensi dell'art. 408, I comma cod. civ.);

*nomina di un fiduciario cui rimettere la gestione del patrimonio del disponente in caso di incapacità o di altri eventi, facendo ricorso ad un mandato fiduciario tradizionale, alla costituzione di un trust, oppure alle disposizioni della legge "dopo di noi" (art. 6, Legge 112/2016);

*nomina di un esecutore testamentario.

²⁵ M. FASAN, in *Consenso informato e rapporto di cura: una nuova centralità per il paziente alla luce della Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in www.giurisprudenzapenale.com; G. GIAIMO, *op. cit.*, 20 s.

²⁶ S. CALVIGIONI, *op. cit.*

Si tratta di istituti che non riguardano direttamente le disposizioni anticipate di trattamento che possono offrire un valido supporto complementare ad esse o successive.

Articolo scritto da Federico Restano e Monica Gennaro

PROSPETTIVE DI DIFFUSIONE SULL'UTILIZZO DELLE DAT

SUL PIANO SOGGETTIVO: PERCHÈ È COSÌ DIFFICILE SCRIVERE LE PRORIE DAT?

“Non adesso non ancora”, passiamo gran parte della vita a evitare di riflettere sulla morte e quando ci ammaliamo, o siamo in pericolo, il primo pensiero è sempre “non adesso, ho ancora tanti progetti da realizzare, tante cose da fare, tanti paesi di visitare”.

Eppure pensare alla morte è un modo di dare un senso alla vita. All'estero se ne parla di più, il libro “Being Mortal” del medico Atul Gawande è stato per mesi il libro più venduto negli USA.

In Italia parlare della morte sembra ancora un tabù. Ma tacere una cosa non la fa scomparire!

Lo scrittore Albert Spinoza nel suo libro “braccialetti rossi” afferma che “imparare a morire non solo si può ma si deve”. Sostiene che non parlare della morte ai bambini non fa altro che incrementare l'ansia e la paura. La cosa triste non è smettere di vivere ma non farlo intensamente.

Il medico Gian Domenico Borasaio docente di cure palliative all'università di Losanna afferma che la morte ti obbliga a fare i conti con la vita anche se la società moderna ci ha illuso di essere immortali!

Il filosofo Willhelm Schimd nel suo libro “Serenità” sostiene che la morte ci è insopportabile perché intralcia i nostri programmi e per questo motivo anche se la vita media si è allungata non ne abbiamo mai abbastanza. Il nostro rincorrere un traguardo dietro l'altro affannosamente ci fa dimenticare il senso del cammino.

Come sostiene la dott.ssa Sormano il non pensare alla morte non è patologico!

Più che elaborare la morte, si tende oggi a mascherarla, a sconfessarla (accanimento terapeutico che maschera l'arrivo della morte, chirurgia estetica che sfida lo scorrere del tempo, auto contro un muro o autostrada contromano che sfidano la morte...), e questo all'interno di un legame sociale che si regge su un eccesso di “rappresentatività” dell'immagine di sé, della corazza narcisistica con cui si cerca di difendersi dalla mancanza mascherandola sotto una serie di manifestazioni dell'ordine del mostrare, del far vedere (bellezza, intelligenza, ricchezza ostentate) con cui l'io cerca di evacuare ogni idea di limite in nome di un narcisismo esasperato (narcisismo 4.0 potenziato dai

social). Particolarmente significativo di questa feticizzazione dell'immagine di sé e delle sue conseguenze sull'approccio alla morte (non più elaborata ma totalmente denegata) è il sito Eterni.me (cfr. Davide Sisto, *La morte si fa social*), che sta studiando come creare lo spettro digitale di ciò che siamo stati, un avatar, un'identità virtuale in grado di interagire con gli altri, dopo la nostra morte, sulla base delle tracce digitali lasciate da vivi (immortalità digitale). Apparenza *versus* sostanza.

C'è correlazione fra l'idea che si ha della morte e l'immagine che si ha di sé. Quanto più l'immagine che ho costruito di me comprende la capacità di fare i conti con il limite, la mancanza, tanto più il pensiero della morte potrà essere accostato non già senza angoscia, ma con la capacità di elaborare anche l'angoscia. Non ci si trova preparati alla morte pensando alla morte, ma ci si trova quasi preparati quando si crede alla vita, quando cioè non si rimane in attesa della condizione ideale ma quando si vive il presente, sempre, confrontandoci con ciò che questo ci offre e con ciò che in esso ci manca.

Concludo citando il testo di una canzone di Vecchioni "... e la vita è così forte che attraversa i muri per farsi vedere; la vita è così vera che sembra impossibile doverla lasciare andare; la vita è così grande che quando sarai sul punto di morire pianterai un ulivo convinto ancora di vederlo fiorire...".

E' difficile scrivere le proprie DAT perché è difficile pensare alla propria morte, come limite alla nostra vita, allora io penso che sia necessario scriverle per capire come vorremmo vivere e non come vorremmo morire!

Articolo scritto da Raffaella Villa

SUL PIANO OGGETTIVO: CONSIDERAZIONI IN ORDINE GIURIDICO E DI DIRITTO SANITARIO

Ad un Convegno sul Testamento Biologico uno dei relatori, il dr. Giacomo Orlando, Vicepresidente della Consulta di Bioetica Onlus di Torino, ha riportato il seguente pensiero attribuito all'imperatore Adriano tratto da "Memorie di Adriano" di Marguerite Yourcenar.

"È difficile rimanere imperatore in presenza di un medico; difficile anche conservare la propria essenza umana: l'occhio dei medici non vede in me che un aggregato di umori, un povero amalgama di linfa e di sangue".

Un pensiero sicuramente molto comprensibile e condivisibile, in grado di toccare ciascuno di noi nel profondo poiché, direttamente per circostanze che hanno riguardato la nostra persona od indirettamente per circostanze che hanno riguardato i nostri familiari, tutti abbiamo sperimentato un senso di impotenza e di inadeguatezza nei confronti della malattia e abbiamo riposto le nostre speranze nelle scelte dei medici e nell'efficacia delle soluzioni terapeutiche da essi adottate.

Ancor più, la frustrazione si tramuta in sgomento e paura quando subentra la consapevolezza che l'evoluzione della patologia non potrà condurre ad un esito fausto.

L'accettazione della condizione umana che contempla un inizio, uno sviluppo ed una fine non è semplice.

Se per l'accettazione della morte di un genitore, di un coniuge e perfino di un figlio può sussistere un tempo di "elaborazione del lutto" che, benché molto lungo, porti ad una sorta di accettazione, sia pur, di fatto, solo consistente nell'acquisizione della capacità di sopportare il dolore convivendoci, per l'accettazione dell'idea della nostra morte possono non esistere un tempo ed un modo.

Occorrono una forza ed una maturità che non tutti hanno e che non si possono pretendere in senso assoluto.

Ricordo che, all'indomani della riforma del diritto di famiglia del '75, a chi si stupiva che alla base della richiesta di separazione, quale causa che rendeva intollerabile la prosecuzione del matrimonio, potesse anche essere addotta una patologia del coniuge non ricorrente, i sostenitori della riforma rispondevano nel seguente modo.

Può non essere giusto sul piano etico e forse essere riprovevole sul piano morale, ma è considerato giuridicamente ammesso poiché non si può pretendere che tutte le persone

riescano a porre in essere comportamenti ritenuti da altri conformi ai canoni civili, culturali ed etici di una certa popolazione in un dato momento storico.

In molti si aspettano una grande diffusione delle DAT sia per l'impegno dei medici nel rendere viva ed operante la Legge 219/2017 sia per l'impegno di avvocati e notai nello spingere i clienti ad utilizzarle per esercitare il loro diritto di autodeterminarsi scegliendo i trattamenti sanitari e le terapie a cui essere sottoposti in futuro, qualora non siano più capaci di intendere e volere, sia per la stessa prescrizione, di cui al comma 8 dell'art.4, al Ministero della Salute, alle Regioni e alle Aziende Sanitarie di provvedere ad informare della possibilità di redigere le DAT, anche attraverso i rispettivi siti Internet.

Ricordo, peraltro, come ogni diritto comporti in sé anche la facoltà, per chi ne è titolare, di non esercizio dello stesso.

Per questo non si può escludere che, pur ritenendosi da parte di molti, ragionevole, saggio e, perfino, generoso ed altruistico, procedere con la predisposizione ed il deposito delle DAT, tante persone preferiscano non redigere le proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento ed affidarsi alle decisioni dei medici i quali nel loro operato si attengono a quanto previsto dall'ordinamento.

Capisco che per chi abbia approfondito normative nazionali e sovranazionali e giurisprudenza e consideri le potenzialità della disciplina introdotta dalla Legge 219/2017 possa sembrare inverosimile che il ricorso alle DAT abbia una diffusione non massiccia. Questo, però, non può essere escluso.

Ciò dipenderà anche dalla bontà delle prassi diffuse negli ospedali e tra i medici e dalla percezione che ne avranno i consociati.

Tanto più il cittadino si rappresenterà come competente, rispondente a preparazione professionale, serio ed attento l'operato dei medici, degli infermieri e del contesto sanitario, tanto più sarà portato ad affidarsi per il futuro, anche per quando fosse in stato di coma o, comunque, di incoscienza o incapace di intendere e di volere, agli operatori sanitari, astenendosi dal redigere le DAT.

Chi non ha figli, avanzando con l'età verrà, questo sì, sempre più spesso, affiancato e supportato da un Amministratore di Sostegno che, con riguardo alla salute, in caso di infermità e malattia, svolgerà un ruolo vicariante rispetto a quello abitualmente ricoperto dai figli e che rappresenterà l'interlocutore dei medici in caso di necessità di scegliere trattamenti sanitari, terapie od altro anche nel momento di fine vita.

Ed anche in assenza di rappresentante legale dell'infermo incapace, le segnalazioni delle strutture sanitarie hanno ottenuto dai Pubblici Ministeri rapide promozioni di apertura di AdS presso gli Uffici dei Giudici Tutelari, con una buona tenuta del sistema e risposta alle esigenze del beneficiario.

Una possibile prospettiva per il futuro potrebbe consistere nel fatto che una significativa parte della popolazione, più sensibile alle problematiche del fine vita e più informata al riguardo, ricorra alle DAT. Tra coloro che vi ricorreranno sicuramente si annovererà chi vuole sottrarsi al cd. "accanimento terapeutico" ovvero a quelle terapie che gli Anglo sassoni definiscono "futili", che comportano solo un prolungamento dell'agonia, senza alcuna funzione di ausilio per il superamento della situazione in sé. Taluno vorrà specificare di voler o non voler essere sottoposto a Tracheotomia o la propria volontà circa la Nutrizione Artificiale ed altro ancora.

La diffusione dell'espressione delle volontà dei singoli relativamente al fatto di essere sottoposti a determinati trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi potrebbe trovare, col tempo, ampia diffusione in ambito Sanitario.

Con riferimento alle patologie croniche e invalidanti o caratterizzate da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, di fatto, già da tempo veniva realizzata una pianificazione condivisa delle cure (detta PCC) tra medico e paziente.

Con la Legge 219/2017 tale pratica ha trovato una disciplina nell'art. 5 che contempla, previo consenso del malato, l'estensione dell'informazione anche ai familiari o alla parte dell'unione civile o al convivente o a persona di fiducia.

Le PCC, che comportano l'informativa su possibile evoluzione della patologia, anche in termini di qualità della vita, possibilità cliniche di intervenire e cure palliative, possono essere aggiornate al progressivo evolversi della malattia. Possono comprendere l'indicazione di un fiduciario. Il consenso del paziente e l'indicazione del fiduciario nelle PCC sono espressi in forma scritta o, nell'impossibilità per il malato di scrivere, attraverso videoregistrazione o altri dispositivi e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Per questi ultimi aspetti e per il fatto che il comma 5 dell'art. 5 rinvia alle disposizioni dell'art. 4 L. 219/2017 si verifica una sorta di sovrapposizione tra i due strumenti, DAT e PCC, previsti dal legislatore.

È plausibile supporre che il SSN possa esercitare un ruolo sempre più rilevante nell'acquisizione delle volontà dei singoli circa le scelte di terapie, accertamenti diagnostici e singoli trattamenti sanitari.

Da un lato, è possibile, infatti, che, alla luce della nuova normativa, il “consenso informato” predisposto ad uso degli Ospedali, degli Ambulatori e delle strutture simili facenti parte del SSN o privati venga ampliato contemplando anche i trattamenti sanitari riferiti all'eventualità in cui il paziente diventi incapace di autodeterminarsi.

Gli addetti dell'Amministrazione Sanitaria preposti alla predisposizione di tale documento sono attenti ad assolvere al meglio il loro compito, via via migliorando il contenuto del consenso informato da richiedere ai pazienti, considerati i rischi di responsabilità, a carico delle Strutture Sanitarie e dei loro Sanitari, per danno da mancato consenso informato.

In tale ottica non è da escludersi che essi vaghino anche, con riguardo ai trattamenti nei casi di incoscienza e/o incapacità di intendere e volere, la possibilità che al consenso sia attribuita un'efficacia che permanga oltre al tempo del ricovero o del Day Hospital o dell'accesso alla struttura in occasione della quale è stato rilasciato il consenso stesso.

Da un altro lato, non è da escludere e, per certo verso, sarebbe auspicabile, che, sempre alla luce della nuova normativa, venga contemplata tra i compiti del Medico di Base anche la raccolta del consenso informato relativamente ai Trattamenti Sanitari per il caso in cui la persona venga a trovarsi in stato di incoscienza e/o di incapacità di intendere e volere.

Potrebbe essere anche previsto un tempo di validità del consenso rilasciato e, a scadenza avvenuta, un obbligo di rinnovo del consenso, entro un certo termine.

Del resto, ai Medici di Base vengono talvolta richieste attestazioni. Si pensi agli adempimenti del medico in caso di malattia del paziente lavoratore dipendente. Ed al Medico di Base viene talvolta richiesto di partecipare alla prevenzione sanitaria. Si pensi alle lettere ai pazienti affinché si sottopongano ad esami gratuiti di controllo, anche sotto forma di Campagna di Prevenzione su vasta scala (ed. Prevenzione Vita Serena).

Potrebbe essere considerato in linea con la funzione dei Medici di Base anche assolvere a questo compito.

Il consenso informato raccolto con riferimento ai trattamenti da impartirsi quando subentri uno stato di incoscienza e/o di incapacità di intendere e di volere deve comprendere anche le cure palliative e la terapia del dolore.

La Legge n. 38 del 15.03.2010 ha garantito l'accesso a tali cure introducendo il diritto di poterne fruire

Neppure tali trattamenti sanitari, peraltro, possono essere iniziati o proseguiti senza il consenso libero, informato della persona interessata.

I consensi informati contenenti specificatamente il riferimento ai Trattamenti Sanitari applicabili in futuro alla persona che si trovi in coma o in altro simile stato di incoscienza o sia altrimenti divenuta incapace di intendere e di volere potrebbero essere inseriti nei Sistemi Informatici del SSN. Già attualmente in un Pronto Soccorso o in una Struttura Sanitaria rispetto al paziente che vi accede e che in passato ha già fruito della medesima Struttura è possibile reperire i dati riguardanti i precedenti ricoveri e trattamenti.

La comunicazione tra i Sistemi informatici delle varie Strutture e della Regione è certamente realizzabile dal punto di vista tecnico-informatico.

Chi è, comunque, convinto che la predisposizione ed il deposito delle DAT possa meglio garantirlo circa l'esatto rispetto delle sue volontà o che voglia sbarazzare il campo da eventuali anteriori dichiarazioni che non rispecchino più i suoi convincimenti o di cui tema la possibile contraddittorietà o voglia integrare o meglio esplicitare le dichiarazioni già rese, si attiverà redigendo le DAT come previsto e disciplinato dall'art. 4 della L. 14.12.2017 n. 219.

Anche chi ha convincimenti che ritenga essere "contro tendenza" rispetto a quelle che reputa essere le prassi in uso in ambito Sanitario sarà portato ad utilizzare la DAT per meglio assicurarsi il rispetto della propria volontà.

Certamente la previsione di un fiduciario potrà ancor più rassicurare circa il rispetto delle Disposizioni formulate, con raccomandazione al fiduciario di conservare copie delle stesse, da esibire e consegnare ai Sanitari a tempo debito.

Sono molti i fattori che incidono sulle possibili scelte del tipo di quelle a cui si è accennato e sui conseguenti sviluppi e molteplici sono gli interessi di vario ordine che entrano in gioco.

Di sicuro, la L. 219 sancisce la promozione e valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, contribuendo alla relazione di cura, oltre al medico, anche gli altri esercenti la professione sanitaria dell'équipe sanitaria (art. 1 comma 2) e che " il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura" (art. 1, comma 8).

Una tale impostazione giustificerebbe le aspettative di uno sviluppo nel senso sopra prospettato.

Articolo scritto da Bruna Bruni

IL CONSENSO IN AMBITO SANITARIO E I MINORI

La capacità di autodeterminarsi si acquista con la maggiore età ai sensi dell'art. 2 C.C.

Fino a quel momento tutte le scelte che riguardano il minore vengono compiute da chi esercita la responsabilità genitoriale su di lui, normalmente il genitore o se mancano i genitori o per altri motivi da un soggetto terzo: il tutore. Questi soggetti sono quindi titolari della rappresentanza per il compimento di tutti gli atti necessari nell'interesse del minore come stabilito da due apposite norme l'art. 316 e l'art. 320 C.C.

Tuttavia nel nostro ordinamento vi sono anche alcune leggi speciali che espressamente prevedono un potere del minore di intervenire sulle decisioni relative alla sua salute.

Si pensi ad esempio alle:

- prescrizioni mediche e somministrazioni, nelle strutture sanitarie e nei consultori, dei mezzi necessari per conseguire le finalità liberamente scelte in ordine alla procreazione responsabile (art. 2 L. 194/78);
- interruzioni di gravidanza autorizzata dal giudice tutelare a prescindere dal consenso dei genitori o del tutore (art. 12 L. 194/78);
- possibilità per il minore di accedere al Ser.D. (art. 120 TU 309/90)

L'art. 147 C.C. prevede, in applicazione dell'art. 30 della Costituzione, il coinvolgimento dei minori nelle scelte che li riguardano precisando che la responsabilità dei genitori deve tenere conto delle capacità e dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli. Va detto anche che nelle Convenzioni Internazionali stipulate nell'ultimo trentennio, finalizzate ad assicurare la tutela e gli interessi delle persone di minore età si è affermata, con un epocale passaggio, l'immagine del minore come portatore autonomo di diritti e non solo come destinatario di tutela.

Pensiamo ad esempio alla Convenzione Internazionale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (siglata a New York il 20 novembre 1989) che all'art. 12 dispone “*gli Stati parti garantiscono al fanciullo capace di discernimento il diritto di esprimere liberamente la sua opinione su ogni questione che lo interessa, le opinioni del fanciullo essendo debitamente prese in considerazione tenendo conto della sua età e del suo grado di maturità*”.

Principio richiamato anche nella Convenzione Europea sull'esercizio dei diritti dei minori (siglata a Strasburgo nel 1996).

Entrambe le Convenzioni mettono in rilievo il concetto di ascolto del minore con capacità di discernimento, ascolto che non va confuso con l'espressione del consenso

che spetta sempre e comunque ai genitori o in assenza di questi al tutore come prescritto specificatamente dalla Convenzione di Oviedo.

Nello specifico i soggetti coinvolti nelle decisioni sanitarie che riguardano il minore sono sostanzialmente tre: i genitori, i medici e i diretti interessati cioè i minori.

In questa triade talvolta si riscontrano nodi critici in ordine a chi può prendere decisioni riguardanti le cure sanitarie, tali da far sorgere contrasti che richiedono necessariamente l'intervento dell'autorità giudiziaria.

I possibili conflitti sorgono tra genitori e sanitari, tra genitori e minore ovvero tra gli stessi genitori.

Va detto che da parte dei medici si riscontra spesso una spiccata sensibilità nei confronti dei pazienti di minore età in adempimento anche a quanto prescritto dal Capo IV del codice di deontologia medica dedicato proprio all'Informazione e al Consenso. Infatti in alcuni Ospedali, come ad esempio il Regina Margherita di Torino, sono in atto prassi virtuose volte al coinvolgimento del minore e dei suoi genitori affinché si possa instaurare una valida e serena alleanza terapeutica.

Si pensi ad esempio che in alcune Regioni tra cui la Toscana ma anche il Piemonte è stata predisposta la Carta dei diritti dei Bambini in Ospedale volta proprio a raggiungere lo scopo di cui si è detto, carta che si ispira ai principi contenuti nelle Carte Internazionali già citate.

Se permane un contrasto tra le parti che non si risolve in tempi utili, una strada possibile è la segnalazione alla Procura della Repubblica presso il Tribunale per i Minorenni che, con l'entrata in vigore nella l. 149/2001, è l'unico organo che ha potere di impulso e quindi di promuovere l'azione per ottenere l'autorizzazione da parte del Tribunale che non può mai agire se non vi è una domanda da parte del P.M.

Nel caso specifico saranno proprio i sanitari a fare la segnalazione come prescritto, peraltro, anche dall'art. 33 del codice di deontologia medica (*in caso di opposizione.....il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria*) ovvero se c'è contrasto anche solo con un genitore.

Ai sensi degli artt. 333 e 336 del Codice Civile il Tribunale può limitare l'esercizio della responsabilità genitoriale di quei genitori che pongono in essere una condotta pregiudizievole per la salute del figlio.

In particolare il Tribunale per i Minorenni può emettere un decreto nel quale autorizza i sanitari a compiere il singolo atto o intervento (tipico l'esempio di una trasfusione di sangue si pensi ad esempio ai testimoni di Geova), oppure se si tratta di una terapia

prolungata che quindi necessita di diversi interventi ripetuti nel tempo ma finalizzati ad un unico obiettivo (si pensi alla chemio) può disporre la sospensione della responsabilità genitoriale inviando gli atti al giudice tutelare perché effettui la nomina di un tutore provvisorio del minore. Si tratta solo di una sospensione in materia sanitaria per cui il tutore esprimerà il consenso informato solo in questo ambito fermo restando l'esercizio della responsabilità dei genitori in tutti gli altri ambiti.

A onor del vero il ricorso all'autorità giudiziaria non è molto diffuso e comunque tale prassi risulterebbe ora modificata dall'art. 3 comma V della L. 219/2017 che prevede espressamente, in caso di contrasto tra gli esercenti la responsabilità genitoriale e i sanitari, di ricorrere al Giudice Tutelare che avrebbe quindi il compito di decidere se autorizzare o meno il trattamento sanitario.

Si tratta comunque di un tema estremamente delicato di natura bioetica, che spesso determina anche accese polemiche soprattutto quando i genitori vengono “espropriati” dai giudici del loro diritto di decidere della salute dei propri figli.

L'ipotesi di contrasto tra i due genitori impone ancora alcune considerazioni.

Per quanto riguarda gli atti di straordinaria amministrazione (come ad esempio gli interventi chirurgici, ma anche la psicoterapia e la somministrazione di farmaci psicotropi) è sempre necessario il consenso di entrambi i genitori sia che si tratti di genitori conviventi sia che si tratti di genitori separati e in quest'ultima ipotesi anche nel caso di affidamento esclusivo ad uno dei due genitori.

Per quanto riguarda, invece, gli atti di ordinaria amministrazione (ad esempio la somministrazione dei farmaci da banco) è sufficiente il consenso di uno solo dei due genitori così come previsto dall'art. 320 C.C..

In caso di contrasto, su questioni di particolare importanza, ciascun genitore può ricorrere ai sensi dell'art. 316 c.c. al giudice indicando i provvedimenti che ritiene più idonei. Salvo poi la possibilità per il Tribunale di individuare quello tra i genitori che ritiene più idoneo ad assicurare l'interesse del figlio.

Va precisato poi che nell'ipotesi di genitori separati, sempre per ciò che attiene le decisioni di ordinaria amministrazione, ci vuole il consenso di entrambi i genitori anche nel caso di affidamento condiviso salvo che non vi sia l'espressa previsione dell'esercizio disgiunto della responsabilità in materia di ordinaria amministrazione. Quest'ultima formula, divenuta ormai abituale nei verbali di separazione, permette al genitore che ha con sé il figlio in quel momento di prendere nell'interesse del medesimo le decisioni che riguardano la vita quotidiana senza dover consultare l'altro genitore.

Particolare importanza va riservata inoltre all'ascolto del minore che non solo è previsto dalle Convenzioni Internazionali come un vero e proprio diritto del minore ma rappresenta il veicolo della sua volontà finalizzato ad esprimere la propria opinione. La stessa Convenzione di Oviedo all'art. 6 prevede che il parere del minore sia preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità.

Degni di nota sono i casi in cui il Tribunale per i Minorenni, dando particolare rilievo alla capacità del minore di esprimere la propria volontà, assecondava le richieste dello stesso sulla base della sua accertata lucidità e maturità nel motivare il proprio convincimento.

Naturalmente il minore, per poter esprimere la propria opinione, deve essere adeguatamente informato sulla diagnosi e sulla terapia necessaria, ma questo è anche un preciso obbligo del medico prescritto dal codice deontologico art. 34. L'informazione resa al minore ammalato inevitabilmente deve essere adattata all'età ed alle concrete conoscenze del bambino in questione nonché alle sue specifiche condizioni di salute.

Solo così il sanitario può rendersi conto se il minore ha oppure no quella capacità di discernimento che la legge individua come requisito necessario ad esprimere validamente la propria volontà.

CONCLUDENDO

Pur permanendo ancora oggi una resistenza sia del mondo scientifico sia di quello giudiziario a riconoscere alla volontà del minore valore giuridico, non si può prescindere dal fatto che la scelta del trattamento medico (a 360 gradi quindi anche la scelta di non curarsi) rientri nell'ambito di quelle libertà sovrane sulla propria persona riconosciute e tutelate dall'art. 13 della Costituzione e pertanto proprio nel rispetto di questo principio la scelta non può che essere del minore ove questi sia dotato di capacità di discernimento, proprio nel rispetto della sua dignità e della sua autodeterminazione.

Articolo scritto da Stefano Ardagna

III. LA VISIONE DEI MEDICI

PREAMBOLO

Come è già stato evidenziato, le pronunce della Corte di Cassazione e del Consiglio di Stato (si veda Cons. Stato, sez. III, 21 giugno 2017, n. 3058) hanno definito la “nuova dimensione” che ha assunto il concetto di salute non più inteso “come semplice assenza di malattia, ma come uno stato di completo benessere psico-fisico” che deve essere rapportato alla percezione che ciascuno ha di sé ed alle proprie concezioni d’identità e dignità.

E’ indubbio che il diritto alla salute ed all’integrità psico-fisica sia rimesso all’autodeterminazione del soggetto: nessuno infatti può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non nei casi stabiliti dalla legge.

Il principio di autodeterminazione terapeutica (che permea la disciplina del consenso informato e quella delle disposizioni anticipate di trattamento) “trova fondamento nella lettura sistematica dell’art. 32 Cost. e dell’art. 13 Cost., con le garanzie ivi previste (doppia riserva di legge e di giurisdizione contro ogni forma di coazione sul corpo): imporre un trattamento, pur vitale, contro la volontà del malato determina la violazione della sua libertà personale, poiché tale costrizione rappresenta un’indebita invasione dello spazio fisico del paziente, che per l’art. 32, c. 2, Cost., è tutelato nel suo diritto individuale a non subire trattamenti medici indesiderati in mancanza di una legge che sancisca l’obbligatorietà del trattamento” (Cons. Stato, comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991).

Soltanto in quest’ultimo caso “è costituzionalmente corretto ammettere limitazioni al diritto del singolo alla salute il quale, come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell’interessato, finanche di lasciarsi morire” (Cons. Stato, sez. III, 21 giugno 2017, n. 3058).

In attuazione del principio costituzionale la Legge 22 dicembre 2017, n. 219, ha disciplinato la materia del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Con queste ultime ciascun individuo, nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, può manifestare la sua volontà mediante la redazione di un atto all'uopo previsto, decidendo, nel rispetto delle previsioni di legge, "ora per allora" su eventuali trattamenti sanitari che potrebbero riguardarlo e sui quali in futuro non sarà in condizione di prestare il consenso.

L'istituto delle DAT consiste, in altri termini, nell'espressione della volontà della persona fisica maggiorenne che enuncia, in un momento in cui è capace di intendere e di volere, i propri orientamenti sul "fine vita", in merito ai trattamenti sanitari, agli accertamenti diagnostici o alle scelte terapeutiche che intende o non intende accettare, volontà queste di cui il medico "è tenuto al rispetto" - secondo quanto previsto dal comma 5 dell'art. 4 - nell'ipotesi in cui sopravvenga una perdita della capacità di intendere e di volere e l'interessato non dovesse essere più in grado di esprimere le proprie determinazioni acconsentendo o non acconsentendo alle cure proposte (Cons. Stato, comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991).

Il contenuto delle disposizioni è, dunque, triplice: l'indicazione delle volontà in materia di trattamenti sanitari; del consenso o del rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e rispetto a singoli trattamenti (comprese le pratiche di nutrizione ed idratazione artificiali); la nomina non obbligatoria di una persona di fiducia (maggiorenne e capace) che faccia le veci del disponente e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie.

Per quanto concerne la natura delle DAT, la dottrina ritiene che si tratti di un negozio giuridico a contenuto non patrimoniale, unilaterale, non recettizio, sottoposto a condizione sospensiva che produrrà quindi i suoi effetti in un momento successivo.

I requisiti previsti sono la maggiore età e la capacità di intendere e volere, l'eventuale futura incapacità del soggetto di autodeterminarsi, nonché l'acquisizione di adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte effettuate.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT. Tuttavia egli, con motivazione adeguata, può disattenderle in accordo con il fiduciario, in tutto o in parte, qualora esse 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 (art. 4 c. 5, L. n. 219 del 2017, cit.). Nel caso di conflitto tra il medico ed il fiduciario decide il giudice tutelare (art. 3 c. 5, L. n. 219 del 2017, cit.).

Posto che l'applicazione in concreto delle DAT spetterà ai sanitari, si è ritenuto indispensabile un confronto con gli stessi per comprendere, secondo il loro parere, come dovrebbe avvenire l'acquisizione delle "adeguate informazioni" richieste dalla norma; se le medesime debbano essere fornite dal SSN e con che modalità; come agirebbero nel caso in cui giudicassero le informazioni ricevute dal disponente non adeguate; con che grado di specificità dovrebbero essere indicate le scelte terapeutiche e gli interventi sanitari per i quali si presta o si nega il consenso; se vi sia un termine di efficacia della DAT; come il medico del pronto soccorso si deve comportare con un paziente in gravissime condizioni non essendo ancora stato istituito il registro nazionale; come verrà affrontata la responsabilità medica in caso di violazione od errata interpretazione delle disposizioni ed, infine, cosa indicherebbero nelle loro DAT.

I medici intervistati hanno espresso opinioni in parte diverse sul grado di specificità delle scelte terapeutiche e degli interventi sanitari per i quali, attraverso le DAT, si presta o si nega il consenso. Certo è che se nelle DAT si indica con chiarezza, come sostenuto dal dr. Narcisi e dal dr. Beatrici, "l'esito a cui il paziente vuole o non vuole giungere" parrebbe inutile specificare i singoli trattamenti sanitari, gli accertamenti diagnostici o le scelte terapeutiche cui essere o non essere sottoposti, evitando così di privarsi, da un lato, di innovazioni e scoperte che nel frattempo la medicina potrebbe aver elaborato e, dall'altro, di strumenti terapeutici efficaci e temporanei (come ad es. il respiratore).

I sanitari sono stati tutti concordi, invece, nel ritenere indispensabile la certezza sulla corretta formazione della volontà del dichiarante dal momento che le DAT servono ad orientare la loro attività. Essi ritengono necessaria una certificazione dell'avvenuta informazione da parte di personale medico (sia questo un medico di medicina generale, uno specialista, un pool di sanitari, ecc.). Tale informativa dovrebbe essere fornita dalla ASL sebbene ciò comporterebbe un aggravio di competenze e di spese per dette strutture non facilmente attuabile.

La norma non richiede, tuttavia, alcuna certificazione in tal senso. Al contrario, il vigente codice di deontologia medica all'art. 38 - dichiarazioni anticipate di trattamento - prevede che delle informazioni rimanga "una traccia documentale", ma è evidente che l'indicato codice dovrà essere modificato alla luce del nuovo disposto normativo ed i medici, nel frattempo, non potranno certo invocare l'assenza della certificazione per disattendere le DAT.

Il Ministero della Salute ha richiesto al Consiglio di Stato, in sede consultiva, se l'acquisizione dell'informativa *de qua* possa essere autocertificata dall'interessato ai sensi del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445, contestualmente alla disposizione anticipata. Secondo il supremo organo amministrativo consultivo *“anche in relazione alle possibili responsabilità del medico che si è attenuto alle DAT considerandole valide, e della struttura sanitaria in cui è eventualmente incardinato - appare necessario che vi sia certezza in ordine alla “adeguatezza” delle informazioni mediche acquisite dall'interessato e riguardanti le conseguenze delle scelte effettuate. Pertanto, pur non potendo rilevare sotto il profilo della validità dell'atto, sembra decisamente opportuno che tale circostanza venga attestata, magari suggerendola nel modulo - tipo facoltativo che verrà predisposto dal Ministero della Salute”* (Cons. Stato, comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991).

Secondo il Consiglio di Stato, dunque, non occorre neppure l'autocertificazione ai sensi degli artt. 46 e 47 del D.P.R. n. 445 del 2000, cit., escludendo in tal modo la responsabilità penale per le dichiarazioni false di cui all'art. 76¹ dello stesso D.P.R., dalle disposizioni del codice penale e dalle leggi speciali in materia, essendo sufficiente una semplice dichiarazione.

Alcuni dei medici intervistati ritengono che le DAT, oltre ad essere revocabili e modificabili in ogni momento, debbano avere una durata limitata e che una DAT redatta pochi anni prima del suo utilizzo abbia più possibilità di essere rispettata di una risalente nel tempo e ciò perché il soggetto potrebbe mutare la “percezione del sé”, ovvero potrebbero evolversi le cure.

La norma è già di per sé garantista in quanto le disposizioni sono sempre revocabili e modificabili (come nel caso del testamento) sicché, se il soggetto non ritiene di mutarle, la loro datazione non deve rappresentare un pretestuoso motivo per disattenderle, ancor di più qualora non siano stati indicati singoli trattamenti od accertamenti accettati o rifiutati, ma unicamente gli esiti cui si vuole giungere.

I medici hanno altresì evidenziato che, in assenza di un registro nazionale, nel caso di paziente arrivato in pronto soccorso incosciente ed in gravissime condizioni porranno in essere, “in scienza e coscienza”, tutti gli interventi e le cure necessarie per stabilizzare il

¹ DPR 28 dicembre 2000, n. 445, art. 76: “(i) Chiunque rilascia dichiarazioni mendaci, forma atti falsi o ne fa uso nei casi previsti dal presente testo unico è punito ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia. (ii) L'esibizione di un atto contenente dati non più rispondenti a verità equivale ad uso di atto falso. (iii) Le dichiarazioni sostitutive rese ai sensi degli articoli 46 e 47 e le dichiarazioni rese per conto delle persone indicate nell'articolo 4, comma 2, sono considerate come fatte a pubblico ufficiale. (iv) Se i reati indicati nei commi 1, 2 e 3 sono commessi per ottenere la nomina ad un pubblico ufficio o l'autorizzazione all'esercizio di una professione o arte, il giudice, nei casi più gravi, può applicare l'interdizione temporanea dai pubblici uffici o dalla professione o arte”.

paziente e salvargli la vita, anche a rischio di lederne il diritto all'autodeterminazione, incorrendo nell'eventuale responsabilità conseguente alla disapplicazione delle DAT.

L'istituzione del registro nazionale delle DAT pare pertanto necessaria per rendere conoscibili ai medici le volontà del disponente e di conseguenza per permettere una corretta applicazione della legge.

In merito all'indicata istituzione, il Consiglio di Stato, a seguito del quesito richiesto dal Ministero della salute, che ha ravvisato un'assenza di coordinamento tra l'art. 4 c. 7², L. n. 219 del 2017 e l'art. 1, c. 418³, L. 27 dicembre 2017, n. 205, ha ritenuto che, su richiesta dell'interessato, la banca dati nazionale debba poter contenere copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario e l'eventuale revoca e non solo la loro mera registrazione, per consentire che le stesse siano conoscibili a livello nazionale e non solo nel luogo in cui sono state rese.

Invero, *“se il registro nazionale avesse unicamente il compito di registrare le DAT senza raccoglierle, vi sarebbe il concreto rischio di dar vita ad un sistema incompleto e privo di utilità: la legge 219/2017 non prevede l'obbligatorietà né del registro regionale (le regioni “possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta delle DAT”) né di quello comunale (l'art. 4, comma 6, parla di “apposito registro, ove istituito”), con la conseguenza che potrebbe mancare a livello locale un registro che raccolga le DAT; anche per tale ragione appare necessario un registro nazionale completo e efficiente, al quale gli interessati possono direttamente trasmettere le DAT che hanno reso”* (Cons. Stato, comm. spec. 31 luglio 2018, n. 1991).

Secondo la commissione speciale del C.d.S. occorrerà prevedere, su richiesta dell'interessato, l'invio alla banca dati nazionale delle DAT da parte dell'ufficiale dello Stato civile, o della struttura sanitaria ai quali sono state consegnate, o del notaio che le ha ricevute onde consentire celermente al medico, in caso di bisogno, di conoscere se il paziente ha reso o meno le disposizioni in questione.

Inoltre è opportuno che vengano raccolte anche le DAT delle persone non iscritte al SSN: *“se, infatti, il registro regionale può raccogliere solo le DAT degli iscritti al SSN,*

² Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art. 4 c. 7, l. c. 7: *“Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili”*.

³ Legge 23 dicembre 2017, n. 205, art. 1 c. 418: *“È istituita presso il Ministero della salute una banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Per l'attuazione del presente comma è autorizzata la spesa di 2 milioni di euro per l'anno 2018”*.

l'unico modo per garantire i medesimi diritti fondamentali della persona umana anche a coloro che non sono iscritti al SSN è l'istituzione di un effettivo ed efficiente registro nazionale”.

Ulteriore questione per una corretta applicazione della Legge n. 219 del 2017, cit., è rappresentata dalla necessità di coordinare tale disciplina con le disposizioni normative a tutela del diritto alla riservatezza⁴.

Al riguardo, la Commissione speciale del Consiglio di Stato ha osservato che, ferma restando la necessità del parere del Garante per la protezione dei dati personali⁵, può accedere alle DAT il medico che ha in cura il paziente in situazione di incapacità di autodeterminarsi ed il fiduciario ancorché non revocato perché, in caso contrario, quest'ultimo non avrebbe la possibilità di dare attuazione alle scelte compiute dal disponente e ciò senza alcuna violazione del diritto alla riservatezza posto che ai sensi dell'art. 4 c. 2, al fiduciario, dopo l'accettazione della nomina, è rilasciata una copia delle DAT.

In conclusione si può affermare che solo il tempo consentirà di verificare se le molteplici criticità emerse dal confronto con i sanitari inficeranno la concreta ed esatta applicazione della disciplina *de qua* da parte dei medici e delle strutture cui essi appartengono, le quali dovranno comunque garantire il rispetto del diritto all'autodeterminazione senza invocare motivi di coscienza, in quanto “a chi avanza motivi di coscienza si può e si deve obiettare che solo gli individui hanno una coscienza mentre la coscienza delle istituzioni è costituita dalle leggi che le regolano” (Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460).

Articolo scritto da Lucia Zeppetelli

⁴ Il Ministero della Salute ha chiesto se “la legittimazione ad accedere alla banca dati per verificare l'esistenza di una DAT e, ove riprodotto, il contenuto della stessa, debba intendersi limitata al personale medico (considerato che l'art 4, comma 5, della Legge n. 219 del 2017 impone esplicitamente al “medico” il rispetto delle DAT) in procinto di iniziare o proseguire un trattamento sanitario nei confronti di un paziente in situazione di “incapacità di autodeterminarsi”, e se quest'ultima condizione debba essere attestata con idonea certificazione da trasmettere e acquisire alla menzionata banca dati”.

⁵ Legge 27 dicembre 2017, n. 205, art. 1 c. 419: “Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, sono stabilite le modalità di registrazione delle DAT presso la banca dati di cui al comma 418”.

INTERVISTA A:

- **Dr. Maurizio Beatrici – Direttore del Dipartimento Unità Spinale della A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino (Ospedale CTO)**
- **Dr. Pier Paolo Donadio – già Direttore del Dipartimento di Anestesia della A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino (Ospedale Molinette)**
- **Dr. Emilpaolo Manno – Direttore Anestesia Rianimazione 1, Direttore Dipartimento Emergenza Accettazione ASL Città di Torino**
- **Dr. Paolo Narcisi – Specialista in Anestesia e Rianimazione e Terapia Antalgica della A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino (Ospedale Molinette)**
- **Dr. Franco Riccardini – Responsabile DEA della A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino (Ospedale Molinette)**
- **Dr. Alessandro Valle – Direttore Sanitario Fondazione F.A.R.O. Onlus e Specialista Oncologia e Cure Paliative**
- **Dr. Marco Vergano - Servizio di Anestesia e Rianimazione, Ospedale Torino Nord Emergenza San Giovanni Bosco**

* * *

1. **L'art. 4 della Legge subordina l'espressione delle proprie volontà in materia di trattamenti sanitari all'acquisizione di adeguate informazioni. Quali sono gli elementi che, secondo i medici, dovrebbero essere contenuti nelle DAT per potersi considerare rispettata la prescrizione normativa?**

Dott. Beatrici: Le DAT dovrebbero lasciar trasparire con chiarezza il volere del paziente ed i suoi desideri in funzione delle cure che vuole ricevere a fronte di una malattia o di un trauma che possa condurlo ad esiti a lui non graditi. Il contenuto delle DAT non deve dare adito ad interpretazioni controverse od incerte e deve essere avvalorato dal fiduciario (a mio avviso meglio se più di uno) che attesti ciò che le DAT esprimono. È opportuno che sia indicato il nominativo del medico di fiducia interpellato e dove sono state reperite le informazioni, prima della redazione delle DAT, qualora le stesse non siano state fornite da un medico o da un sanitario. Solleverei dei dubbi se la data in cui sono state redatte le DAT fosse di vent'anni prima della sua applicazione

senza che la persona le abbia mai rinnovate, ma comunque sarei costretto a ritenerle valide soprattutto se confermate dai fiduciari.

Dott. Donadio: Io credo che la locuzione “*dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte*” non debba essere una affermazione generica, ma debba essere una disposizione soggetta a qualche tipo di verifica. Penso che le DAT dovrebbero essere “certificate” da un medico il quale testimonia che il paziente è stato da lui o da altri informato sulle conseguenze delle scelte disposte. Meglio ancora sarebbe, ma è nei fatti inimmaginabile, che tale “certificazione” fosse fatta ad opera di uno specialista di ciò che il disponente rifiuta. La “certificazione” non dovrebbe implicare, ovviamente, la condivisione di quanto disposto, ma soltanto testimoniare che il disponente ha chiaro quello che sta facendo.

Dott. Manno: Credo sia necessaria la dichiarazione sottoscritta dal paziente di aver ricevuto informazioni adeguate ed esaustive circa le conseguenze delle proprie scelte.

Dott. Narcisi: Le informazioni sui possibili trattamenti sanitari aggiornati allo stato dell’arte, spiegando le implicazioni e l’impatto sulla vita di relazione del paziente, sul controllo dei sintomi e del dolore.

Dott. Riccardini: Le DAT dovrebbero essere certificate da un *pool* (o commissione) di medici con la presenza di un avvocato (o garante) che testimonino che il richiedente abbia compreso ciò che ha disposto in materia di fin vita. Dico *pool* di medici in quanto, a mio giudizio, deve essere presente almeno un medico legale ed un geriatra per accertare che il richiedente sia nelle proprie facoltà mentali di valutare le scelte che intende indicare nelle DAT. Non ritengo infatti sufficiente che sia il medico di famiglia, che pur è il depositario delle maggior informazioni cliniche sullo stato di salute del suo paziente, il principale attore per certificare le DAT.

Dott. Valle: Ritengo indispensabile una coerenza tra condizione e DAT (es. stato vegetativo persistente e dissenso alla nutrizione artificiale). Occorre considerare che le DAT potrebbero però contenere anche disposizioni inappropriate per eccesso: in tal caso il medico deve attenersi a precise indicazioni deontologiche, contemplate nel Codice, come ad esempio, nell’art. 13 (“*Il medico non acconsente alla richiesta di una*

prescrizione da parte dell'assistito al solo scopo di compiacerlo") e nell'art. 16 ("Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita").

Dott. Vergano: L'informazione è uno dei punti cruciali. Nei Paesi dove le DAT sono realtà consolidata, le disposizioni anticipate degli operatori sanitari differiscono significativamente da quelle della popolazione generale per il diverso livello di informazione raggiunto in una vita di esposizione professionale. La Legge 219/2017 è permissiva e non richiede che del processo di informazione resti una "traccia documentale", come invece raccomandato dal Codice di Deontologia Medica 2014 (art. 38). Premesso che nessuno può dare un giudizio di valore dall'esterno ed a posteriori sull'adeguatezza dell'informazione e tenuto conto del fatto che le DAT saranno sempre per loro stessa intrinseca natura uno strumento imperfetto ed approssimativo, esse avranno minori possibilità di essere ritenute dal medico "palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente" quanto più saranno articolate, dettagliate, recenti e frutto di un processo documentato di acquisizione di informazioni.

2. Nel caso in cui si ritenesse necessaria la dichiarazione di un medico che attesti che il disponente abbia acquisito adeguate informazioni, si ritiene che tale servizio debba essere fornito dal SSN e con che modalità?

Dott. Beatrice: Ritengo che il rapporto medico-paziente sia un rapporto fiduciario e, dunque, considererei valido qualsiasi documento sottoscritto in fede dal medico. A mio parere il medico dovrebbe in sintesi dichiarare nella certificazione quale informazioni ha fornito al paziente e quali domande gli sono state poste per rispondere a quanto dichiarato.

Dott. Donadio: In teoria si potrebbe sostenere che debba essere il SSN a fornire la prestazione, ma in pratica possiamo già escluderlo, perché i medici di base vorrebbero essere pagati per farlo ed oltre tutto non sono degli specialisti in quello che il disponente "tipo" vorrà rifiutare. Occorrerebbe pensare a un atto redatto da un medico che il

disponente paga, che implica una revisione critica delle DAT fatta da entrambi al termine della quale il medico certifica che il paziente è stato informato.

Dott. Manno: Ritengo che sia proprio un medico del SSN a dover dare le informazioni adeguate al paziente: potrebbe farlo il MMG (medico di medicina generale, già medico di base), purché questi sia ben formato, perché egli dovrebbe essere il “medico di fiducia” del paziente e per questo motivo in grado di modulare la comunicazione a seconda della persona che ha di fronte.

Dott. Narcisi: Il medico che effettua la comunicazione (quindi che eroga l’informazione) dovrebbe allegare apposita documentazione (bibliografia, linee guida, elaborato scritto in un linguaggio comprensibile al paziente che riassume gli elementi salienti dell’informativa) atta a certificare l’adeguatezza del messaggio.

Dott. Riccardini: Credo che il SSN non sia in grado di supportare percorsi in tal senso sicché si creerebbe un limite alle volontà di predisporre una DAT. Penso comunque che dovrebbe essere la politica di una società civile a farsene carico.

Dott. Valle: Credo effettivamente che la figura più indicata per la raccolta delle DAT sia il medico di famiglia. Sarebbe di rilevante importanza lasciare traccia di ciò sulla modulistica.

Dott. Vergano: Credo che il SSN dovrebbe fornire a tutta la popolazione un servizio di supporto alla stesura delle DAT. Non credo, però, che il SSN debba averne l’esclusiva. Le persone motivate a redigere le DAT saranno probabilmente sempre una minoranza. Un servizio di consulenza e supporto alla stesura con un metodo condiviso è sicuramente un impegno in termini di risorse, ma permetterà di avere DAT di qualità superiore e di ridurre la conflittualità nel momento in cui dovranno eventualmente essere rispettate.

3. Nel caso in cui il medico non ritenga che vi sia stata una adeguata informazione al paziente, come si porrà di fronte alle DAT?

Dott. Beatrice: In coscienza se dovessi accorgermi che le informazioni ricevute in merito alla patologia di cui il disponente è affetto ed alla sua potenziale evoluzione non fossero adeguate (troppo datate rispetto ai più recenti dati della letteratura scientifica o appunto inadeguate sull'esito) riterrei le DAT non valide e di ciò informerei il paziente (se possibile) ed il fiduciario. Stilerei un consenso informato, con le informative corrette e, se nonostante ciò, il paziente od il fiduciario (qualora il primo fosse impossibilitato) insistesse sull'applicazione delle DAT, e questo contravvenisse contro il mio operato in scienza e coscienza informerei di questo le autorità competenti.

Dott. Donadio: Un medico non potrà in alcun modo avere testimonianza certa della preventiva informazione del disponente. Tuttavia l'articolo 4 comma 5 tutela a sufficienza il medico che di fronte a DAT palesemente incongrue può disattenderle.

Dott. Manno: Se il paziente che ha redatto le DAT dichiara di essere stato correttamente informato circa le conseguenze delle proprie scelte, non vedo il motivo per cui il medico possa dubitarne anche se credo che talvolta sia difficile condividere scelte del paziente che possono essere lontane dalle nostre.

Dott. Narcisi: Credo che il medico debba porsi il problema di raccogliere informazioni sulla volontà effettiva del paziente in relazione alle conoscenze reali che ha sull'argomento e, se possibile, integrare tali conoscenze con una nuova informativa.

Dott. Riccardini: Il medico dovrà valutare, in ogni caso, di volta in volta se la scelta terapeutica da affrontare sia congrua con le DAT.

Dott. Valle: Il medico si porrà con grande cautela, magari temporeggiando per acquisire ulteriori informazioni, soprattutto per pazienti sconosciuti ed arrivati in pronto soccorso. La fretta potrebbe essere una pessima consigliera ed i quadri clinici possono essere dinamici nella loro evoluzione. Per il resto rimando alla mia risposta alla domanda 1).

Dott. Vergano: Il medico potrà scegliere di disattenderle, assumendosene la piena responsabilità. I medici temono, giustamente, un documento vincolante ma palesemente incongruo e redatto al di fuori di una relazione di cura. Il giudizio di inadeguatezza sul processo di informazione non deve però diventare un alibi per disattendere le DAT

qualora non ci sia concordanza di valori tra medico e paziente: ad esempio, il rifiuto su base religiosa della trasfusione di emoderivati è quasi sempre frutto di una diversa “visione del mondo” e non di disinformazione.

4. Tenuto conto che la persona media non ha competenze mediche tecniche, quale grado di specificità devono avere le DAT nell’indicare le scelte terapeutiche e gli interventi sanitari per i quali si presta o si nega il consenso?

Dott. Beatrice: Dovrebbe a mio avviso essere chiaro *l’esito a cui il paziente vuole o non vuole giungere*, ad es: *Qualunque intervento terapeutico medico (rianimatorio farmacologico) / chirurgico verso malattia o evento traumatico che mi affligga che possa condurmi ad una menomazione tale che dia **esito** ad una grave disabilità cognitiva, comportamentale o motoria o che veda compromessa del tutto o solo parzialmente la capacità di una mia autonomia di individuo/essere umano/ persona (handicap) fosse anche solo motoria o cognitiva ed affettiva io desidero che non mi venga applicata. Inoltre rifuggo ogni accanimento terapeutico che possa aumentare le mie sofferenze. Mentre accetto che mi venga intrapreso qualsiasi atto medico (inteso farmacologico) chirurgico che possa rendermi una persona autonoma, consapevole e che esista l’imprevedibilità delle cure, le complicanze, l’errore in medicina /chirurgia.*

Legenda:

Menomazione: rappresenta qualsiasi perdita od anomalia di una struttura o di una funzione, sul piano anatomico, fisiologico e psicologico. La menomazione è caratterizzata dall’esistenza od occorrenza di anomalia, difetto o perdita (che può essere temporanea o permanente) di un arto, organo o tessuto od altra struttura, del corpo, o di un difetto di un sistema, funzione o meccanismo del corpo, compreso il sistema delle funzioni mentali.

La menomazione rappresenta la deviazione dalla norma sul piano biomedico dell’individuo e rappresenta la esteriorizzazione di una condizione patologica.

Disabilità: è la limitazione o perdita (conseguente a menomazione) della capacità di effettuare una attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano. La disabilità è caratterizzata da eccessi o difetti nelle abituali attività prestazioni e comportamenti, che possono essere temporanei o permanenti, reversibili od irreversibili, progressivi o regressivi. Le disabilità possono insorgere come diretta conseguenza di menomazioni o come risposte dell’individuo, particolarmente di tipo

psicologico, ad una menomazione fisica, sensoriale o di altra natura. La disabilità riguarda le capacità, intese come attività e comportamenti compositi, che sono generalmente accettate come componenti essenziali della vita quotidiana. La disabilità rappresenta la oggettivazione di una menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona.

Handicap: *costituisce la situazione di svantaggio sociale, conseguente a menomazione e/o disabilità, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale per un dato individuo in funzione di età, sesso e fattori culturali e sociali. L'handicap riguarda il valore attribuito ad una situazione od esperienza individuale quando essa si allontana dalla norma. E' caratterizzato da una discordanza fra la prestazione e la condizione dell'individuo e le aspettative dell'individuo stesso o del particolare gruppo a cui appartiene.*

L'accanimento terapeutico *consiste nell'esecuzione di trattamenti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo, a cui si aggiunga la presenza di un rischio elevato e/o una particolare gravosità per il paziente con un'ulteriore sofferenza, in cui l'eccezionalità dei mezzi adoperati risulti chiaramente sproporzionata agli obiettivi della condizione specifica.*

Dott. Donadio: Qui si tocca il vero limite delle DAT poiché, in assenza di diagnosi, la loro redazione oggi per un domani ignoto non potrà che essere una generica presa di posizione contro la futilità terapeutica (accanimento), del tutto inutile perché la sola buona pratica clinica impone di evitarla. Dettagliare cosa non si vuole è pericoloso in quanto ci si priva di strumenti terapeutici il più delle volte efficaci e temporanei (per es. il respiratore, la tracheotomia, la dialisi, i supporti extracorporei) per il solo timore che possano essere usati in modo futile, cioè inappropriato. Il fiduciario sarà sempre in tempo a revocare il consenso ad un trattamento ed a chiederne la sospensione quando questo si dimostri futile, mentre privarsene per principio sembra obiettivamente farsi del male.

Dott. Manno: La persona media non ha competenze tecniche, ma per poter redigere le DAT deve avere ricevuto informazioni esaustive circa i possibili trattamenti e le conseguenze relative da parte di un medico, cui ha potuto esprimere ogni dubbio e ricevere risposta. Pertanto a mio avviso le DAT possono avere anche un alto grado di specificità.

Dott. Narcisi: Non è importante la descrizione tecnica dell'intervento, ma le conseguenze che l'intervento medico ha sulla vita relazionale del paziente, sulla sua capacità di interagire con l'ambiente che lo circonda, con le sofferenze o anche solo le difficoltà (dolore, capacità di movimento, capacità di parlare o vedere o leggere ecc..) che la procedura sanitaria può procurare.

Dott. Riccardini: È molto difficile (ed è qui il *vulnus* delle DAT) predisporre in modo specifico, analitico e preciso cosa una persona desideri di "NON volere per non vivere male" in quanto ogni individuo immagina limiti diversi alla propria condizione di salute.

Quindi è auspicabile che si possa porre con le DAT dei limiti generici, lasciando al fiduciario la possibilità di modularle nel momento della necessità (certo che il fiduciario deve essere proprio di fiducia...).

Dott. Valle: Credo che gli interventi sanitari in questione siano sostanzialmente le terapie di sostegno vitale nonché nutrizione/idratazione artificiali. Dettagliare in modo più preciso potrebbe essere utile ma anche pericoloso per il rischio di creare involontarie contraddizioni, tali da penalizzare potenzialmente l'applicazione delle DAT.

Dott. Vergano: Il livello di dettaglio può essere adeguato alla cultura della persona, ma anche alla sua esposizione, per motivi familiari o professionali, a condizioni mediche particolari. Un eccessivo livello di dettaglio e specificità, in assenza di una conoscenza reale di quella determinata condizione e scritto in astratto – immaginando un futuro non prevedibile – può rendere la DAT inutilmente rigida e difficilmente applicabile.

5. I medici ritengono che vi sia un tempo di efficacia delle DAT, considerando la possibilità dell'evoluzione della personalità del soggetto disponente che potrebbe aver maturato una visione diversa della propria esistenza e percezione del sé?

Dott. Beatrice: A mio avviso l'evoluzione della personalità del soggetto è un qualcosa di talmente imprevedibile che diventa difficile basarsi su questa per dare un tempo di efficacia alle DAT. A volte una esperienza positiva o negativa ti cambia a tal punto da

renderti irriconoscibile agli altri dall'oggi al domani. Oggi la medicina e la chirurgia per alcune patologie cambiano di anno in anno con l'uscita ad esempio di nuovi farmaci che l'anno prima non pensavi entrassero mai in commercio. Le tecniche rianimatorie e neurochirurgiche sono talmente migliorate da aumentare di molto la sopravvivenza, a volte a scapito della qualità di vita del paziente ed anche dei suoi familiari.

Ciò che potrebbe risolvere, a mio parere, è l'esito: come e quando non vorresti più vivere e non vorresti che nessuno prolungasse la tua esistenza? Possono cambiare le cure, tu puoi mutare la percezione del sé, ma se l'esito corrisponde ad una condizione che tu non vuoi che sia prolungata e tu la hai espressa questa dovrebbe essere rispettata da chiunque. Certo se stilata vent'anni prima si pongono dei dubbi, ma la tua volontà sull'esito a cui ti porterebbero le cure che tu rifiuti può rimanere la stessa.

Dott. Donadio: Ovviamente sì. Oltre ad essere revocabili e modificabili le DAT dovrebbero avere una scadenza, o meglio un obbligo di rinnovo almeno decennale, legato ad esempio alla scadenza dei documenti di identità.

Dott. Manno: Ogni cittadino ha il diritto di redigere le DAT e di modificarle in ogni momento. Pertanto in presenza di DAT ed in assenza di documentazione scritta che accerti la modifica di quanto dichiarato, le DAT non hanno scadenza.

Dott. Narcisi: Esiste sicuramente una data "di scadenza" delle DAT sia per i cambiamenti possibili delle volontà del paziente, della sua personalità e del suo progetto per il futuro sia per l'evoluzione della medicina. Credo sia ragionevole che le DAT vengano aggiornate ogni tre anni, od in periodi più brevi in caso di malattie gravi o progressive.

Dott. Ricciardini: Penso che il messaggio fondamentale della persona, da considerarsi sufficiente per una scelta consapevole, sia quello di non applicare dispositivi terapeutici che prolunghino solo e per poco il tempo di vita e non la sua qualità.

Dott. Valle: Per fortuna i medici non sono dei *robot* privi di idee e di capacità di ragionamento e di conseguenza potrebbero esserci delle posizioni diverse. Occorre però fare attenzione che il dubbio espresso nella domanda 5) non si trasformi in un alibi per non rispettare le DAT.

Dott. Vergano: La legge non prevede una durata, ma solo il fatto che le DAT possano essere modificate in ogni momento. Premesso che una persona può “maturare una visione diversa della propria esistenza” anche in un tempo relativamente breve – si pensi ad esempio a un lutto – è naturale che, dal punto di vista del curante, una DAT recente abbia più solidità e sia con più probabilità rappresentativa della persona e della sua percezione del sé.

6. Dal momento che ad oggi non vi è ancora un registro nazionale delle DAT, come si comporta il medico del pronto soccorso con paziente in gravissime condizioni?

Dott. Beatrice: Se conosce l’esito della condizione del suo paziente si comporta in scienza e coscienza, come da codice deontologico. Solo fatto il suo lavoro, dovrà essere rispettoso delle eventuali DAT che gli fossero presentate. Ogni medico ha come *mission* del suo lavoro la conservazione della vita: con le DAT dovrebbe rispettare la qualità di vita che il paziente desidera e sospendere le cure qualora fosse necessario per rispettare il volere della persona.

Dott. Donadio: Il medico di Pronto Soccorso, o comunque di area critica, tratta il paziente *more solito*. Sarà casomai compito del fiduciario o della rete di prossimità del paziente esibire delle DAT che richiedano di astenersi da questo o da quell’atto medico che, in assenza di un rifiuto congruo per la situazione specifica di quel determinato paziente rappresenta la buona pratica clinica, verrà eseguito senza indugio e senza remore. Anche qualora fosse stato istituito un registro nazionale, in condizioni di emergenza non si perderà certo tempo a verificare prima se il paziente ha o non ha disposto, nonchè a rintracciare il testo delle DAT ed il fiduciario.

Dott. Manno: La mancanza di un registro è un problema etico importante: se il paziente non può comunicare di aver redatto le DAT e non esiste (o non è presente) il fiduciario è impossibile conoscere la reale volontà del soggetto. Pertanto si procede con tutte le opportunità terapeutiche, anche a rischio di ledere il diritto di autodeterminazione.

Dott. Narcisi: Si fa tutto il possibile per salvare il paziente in scienza e coscienza, in relazione alle condizioni cliniche ed alle informazioni disponibili.

Dott. Ricciardini: il medico in urgenza ed emergenza dovrà prima di tutto cercare sempre di salvare la vita del paziente, secondo i dettami deontologici. In questo contesto specifico non si ha il tempo di conoscere il pregresso stato clinico del paziente, che peraltro spesso non è accompagnato da familiari o conoscenti e, tanto meno, da fiduciari.

Dott. Valle: Nuovamente occorre cautela, anche perché bisogna considerare, come detto prima, che le condizioni potrebbero cambiare a seconda dell'efficacia dei trattamenti, senza dimenticare che il pronto soccorso, per fortuna, è deputato a salvare vite umane. Ad esempio, una persona che arriva al pronto soccorso moribondo per un incidente stradale potrà: 1) guarire completamente; 2) sopravvivere, ma con disabilità 3) rimanere in stato vegetativo persistente. Ecco, la condizione dopo il momento acuto orienterà le decisioni successive.

Dott. Vergano: Il medico dovrebbe agire sempre secondo ciò che ritiene essere il miglior interesse del paziente. Talvolta questo comporta rischiare di agire contro la sua volontà, se in quel momento non è nota. Nelle situazioni di urgenza, l'assenza di un registro che renda le DAT immediatamente consultabili impone – nei casi di volontà non chiara o totalmente sconosciuta – di agire per prolungare la vita del malato e metterlo in condizioni di esprimere appena possibile un consenso/rifiuto alle cure. Se il recupero della capacità del paziente non fosse più un obiettivo realizzabile, “comprare tempo” potrà comunque permettere di ricostruire la sua volontà attraverso gli strumenti a disposizione.

7. **E' vero che il medico è esente da responsabilità medica ex art. 1, comma 6 (il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente). Nonostante ciò, l'ambiente medico come affronta l'eventualità di una responsabilità per aver tenuto un comportamento contrario alle DAT o per aver interpretato le medesime in maniera non conforme alla reale volontà del paziente?**

Dott. Beatrice: Nell'emergenza/urgenza il medico che presta soccorso non ha il tempo di fermarsi e considerare il volere del paziente.

Mentre deve essere attento al suo volere (od a quello del fiduciario) nell'esito dell'intervento "salvavita": dove l'esito del suo lavoro, fatto con cognizione, scienza e coscienza, potrà portare a stabilizzare una menomazione che se darà una disabilità non reputata accettabile dal paziente, andrà rispettata la sua volontà. Credo che ciascuno di noi, tutti i giorni, si assuma delle responsabilità e se dovrà giustificarle spero almeno che sia in grado di motivare, di fronte a chiunque, il suo comportamento.

Dott. Donadio: È un problema che ancora non si è posto ed è quindi difficile prevedere quale sarà il comportamento dei medici. In generale però, anche prescindendo da questioni etiche, la potenziale imputazione per aver disatteso le DAT sembra meno grave di quella di aver causato la morte di un paziente o di avergli comunque procurato un danno; quindi penso che, nel dubbio, i medici preferiranno rischiare di aver fatto ciò che andava fatto da un punto di vista clinico piuttosto che il contrario.

Dott. Manno: L'ambiente medico, in questo momento storico, è "turbato" dalle conseguenze medico - legali del proprio operato. Credo che debba passare il messaggio che il medico lavora in scienza e coscienza per il bene del paziente, per tutelarne la salute e la dignità. Per questo è importante che venga creato un registro delle DAT e che queste siano espresse in maniera chiara, per evitare che il medico possa comportarsi in maniera difforme o possa mal interpretare.

Dott. Narcisi: Non c'è un comportamento univoco, dipende ancora da sensibilità, preparazione, esperienza del medico.

Dott. Riccardini: Bisogna vedere il contesto in cui si opera, se in stato di necessità come sopra detto, non vedo alcuna responsabilità del medico che ha praticato atti terapeutici anche se successivamente verrà a conoscenza di eventuali DAT. In altri contesti e già ciò viene fatto, le scelte terapeutiche sono sempre condivise con il paziente: questo è un obbligo del medico.

Dott. Valle: Rispettare le DAT, pur con tutte le precisazioni di cui sopra, è un obbligo di legge, e questo risolve il primo aspetto. Per quanto riguarda il secondo, il problema al momento sussiste ed è di difficile risoluzione se la stesura delle DAT è poco chiara. Il

dubbio, anche in questo caso, occorrerebbe averlo prima di procedere quindi sarebbero opportune cautela e raccolta di ulteriori informazioni.

Dott. Vergano: L'ambiente medico si trova sicuramente di fronte a un progressivo cambiamento culturale, che evolve da un modello paternalistico - in cui il medico è il detentore del sapere e decide per il bene del paziente - verso uno improntato a un maggior rispetto della capacità di autodeterminazione della persona malata. I medici che già agivano secondo quest'ultimo modello, anche prima dell'entrata in vigore della L. 219/2017, saranno sicuramente confortati dal fatto di avere chiarezza normativa che rafforza le raccomandazioni deontologiche. Per contro, i medici più "paternalisti" subiranno come un aggravio di responsabilità la necessità di dover non soltanto agire per il bene del paziente - o meglio per ciò che loro pensano sia il bene del paziente - ma di rispettarne anche il più possibile le volontà espresse, anche in forma anticipata.

8. Chi è donatore di organi può predisporre la DAT?

Dott. Beatrici: Credo che non ci siano problemi. Per chi ha già ottemperato ad un gesto così nobile come la donazione dei propri organi mostrando tanta fiducia nei medici, perché togliere la possibilità di esprimere come vorrebbe vivere e come non vorrebbe vivere?

Dott. Donadio: Certo che sì! E perché no? Come viene in mente questa sconcertante domanda?

Dott. Manno: Certo, chi è favorevole alla donazione di organi e di tessuti dopo la morte può redigere le DAT, oltre a poter esprimere la propria volontà donativa mediante dichiarazione al Sistema Informativo Trapianti con la comunicazione all'ASL di appartenenza od al comune di residenza durante il rinnovo della carta di identità (per quelli che hanno aderito all'iniziativa), ovvero tramite il medico di medicina generale. Una proposta al legislatore potrebbe essere quella di creare un registro analogo a quello del SIT per la deposizione delle DAT.

Dott. Narcisi: Sì.

Dott. Riccardini: Sì.

Dott. Valle: Sì.

Dott. Vergano: Certamente. La volontà in merito alla donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto dovrebbe essere parte integrante delle DAT, in cui si trattano opzioni potenzialmente vicine alla fine della vita. La possibilità di donazione d'organi *post mortem* dovrebbe essere offerta alla persona malata ogniqualvolta le condizioni le consentano, per cui la volontà favorevole o contraria in merito dovrebbe essere compresa tra le scelte di fine vita espresse nelle DAT. In Italia, come in molti altri Paesi, si sta assistendo negli ultimi anni ad iniziative che invitano la popolazione a esprimersi anticipatamente in ordine alla donazione, in modo da restituire la titolarità della scelta al singolo e sottrarla ai suoi familiari e alla sua rete di prossimità che, in assenza di volontà espressa, agiscono da decisori surrogati.

9. Come medico cosa vorrebbe fosse indicato in un suo ipotetico DAT?

Dott. Beatrice: Il fatto che nessuno mi ha obbligato a depositarlo. Che l'ho fatto in piena capacità di intendere e volere. Chi sono i miei fiduciari (più di uno compreso l'avvocato prescelto). Se sono afflitto da malattie e quali che mi mettono a rischio. Chi è il mio curante. Da chi ho avuto informazioni in merito all'evoluzione del mio stato di malattia (qualora ne fossi affetto). Che cosa voglio che mi venga fatto qualora l'esito della malattia o del traumatismo mi conducesse ad un qualcosa (esito) che ritengo inaccettabile per proseguire le cure e per la mia qualità di vita. Che quanto disposto sono pronto a rinnovarlo, ad esempio dopo tre anni o prima qualora lo volessi.

Allegherei un certificato di un medico o di uno specialista di fiducia che spieghi l'evoluzione della mia malattia, o, in caso di evento acuto non prevedibile, a quali conseguenze potrei giungere se continuassero le cure.

Io mi occupo della riabilitazione di gravi cerebrolesioni acute che, per definizione, sono danni encefalici di tipo traumatico e non (emorragico, ipossico, anossico, neoplastico) che conducono ad una perdita di coscienza (coma) e che evolveranno in grave disabilità cognitiva, comportamentale e motoria.

Un mio pensiero: fossi in Voi chiederei alla persona come vuole vivere e non come vorrebbe morire.

Dott. Donadio: Personalmente io vorrei fare delle DAT nelle quali non indico nulla se non il mio fiduciario, che mi conosce e che al momento opportuno, a seconda di quello che accadrà, saprà interpretare correttamente i miei desideri. Desidero qualcuno che mi tuteli da trattamenti inutili, ma non esiste situazione nella quale io possa dire oggi per domani quello che voglio o non voglio, perché non so se quel respiratore me lo metteranno dopo un intervento per un tumore del polmone (allora sarebbe no) oppure dopo un incidente automobilistico (e allora sarebbe sì).

Dott. Manno: Vorrei che fosse garantita la mia dignità. Che non vorrei essere sottoposto a cure qualora fosse compromesso il mio stato di coscienza.

Dott. Narcisi: Di essere sottoposto soltanto ad interventi utili senza accanimento terapeutico.

Dott. Riccardini: I miei fiduciari sono la mia famiglia, cui ho deposto verbalmente ciò che ritengo accettabile in caso di malattia per la mia qualità di vita.

Dott. Valle: Che in caso di malattie progressive in grado di alterare le mie capacità di giudizio (demenza) venissero applicati nei miei confronti i principi delle cure palliative da parte di *equipe* esperta (nello specifico Fondazione FARO).

Che in caso di evento acuto che mi portasse ad una perdita completa ed irreversibile delle funzioni cognitive superiori venissero sospese, o non intraprese, terapie di sostegno vitale, in particolare la ventilazione meccanica e la nutrizione/idratazione artificiali, affidandomi nuovamente ad un'*equipe* esperta di cure palliative (nello specifico Fondazione FARO).

Dott. Vergano: Che fosse rispettata sempre la mia dignità, che fosse ascoltata la voce dei miei familiari e del mio fiduciario, che i miei curanti si chiedessero sempre – nel compiere scelte “in mia assenza” - cosa avrei desiderato e se l'esito di un certo percorso terapeutico sarebbe congruo con il mio percorso di vita. Che si utilizzasse tutta la tecnologia medica e l'aggressività terapeutica disponibile, ma solo se proporzionata al beneficio sperato, senza che diventasse ostinazione irragionevole, soprattutto in età avanzata. Che la mia biologia fosse curata nel rispetto della mia biografia, con saggezza.

Paradossalmente sono poco preoccupato di ciò che potrebbe essere deciso di me in caso di perdita irreversibile della capacità cognitiva (ad esempio uno stato vegetativo persistente), perché ritengo sarebbe un interesse non tanto mio, quanto di chi mi resta accanto. Mi preoccupa, invece, un poco di più che venga ascoltata la mia voce qualora dovessi trovarmi in condizioni di estrema fragilità o difficoltà a comunicare, come nel caso di una malattia neurodegenerativa avanzata, in cui la lucidità fosse preservata, ma fossi totalmente dipendente dagli altri e quasi impossibilitato a comunicare. Più del rispetto di una mia DAT, mi preoccupa quindi di più il rispetto di un mio rifiuto alle cure, attuale, informato e consapevole.

Interviste raccolte da Nausicaa Gindro

IV. I CONTENUTI DELLE DAT

PREAMBOLO

La Legge 219 del 22/12/2017 disciplina la materia di consenso informato, delle disposizioni anticipate di trattamento (D.A.T.) e la nomina del fiduciario: essa è senza dubbio una conquista per la difesa dei diritti delle persone malate ed è indicativa del progressivo sviluppo di una cultura attenta alle questioni legate all'autodeterminazione del malato e al fine vita.

Tuttavia, nell'esperienza ospedaliera, si è osservato che solo pochi pazienti hanno redatto le proprie D.A.T. prima del loro ricovero in ospedale. Come rileva il dott. Giuseppe Gristina, medico intensivista, *“quando presenti, le D.A.T. non garantiscono coerenza tra l'assistenza ricevuta e i desideri dei pazienti, hanno scarsa influenza sulla decisione di interrompere o di non iniziare i trattamenti, sono statiche rispetto alla natura dinamica della malattia di cui non possono considerare tutte le eventualità. Un modo utile per redigere le D.A.T. potrebbe prevedere non tanto un modello orientato ai trattamenti o agli esiti, quanto piuttosto a fornire ai medici una serie di elementi di giudizio utili a ricostruire la scala valoriale del paziente”*¹.

Con il questionario che segue, si è cercato di offrire alle persone interessate a redigere le proprie D.A.T. uno strumento di riflessione, attraverso il quale raccontare la propria personalità, i propri valori e il proprio stile di vita, il rapporto con la malattia e la relazione che vorrebbero intrattenere con i propri familiari nel momento in cui la malattia trasforma la conoscenza e la convivenza col proprio corpo in qualcosa di sconosciuto, che non si avvicina più al concetto di dignità della vita che il pensiero di sé ancora conserva.

Grazie a tale percorso e a una adeguata informazione medica sulle conseguenze delle proprie scelte, il disponente sarà inoltre in grado di autodeterminarsi sui trattamenti sanitari, gli accertamenti diagnostici e le scelte terapeutiche a cui sottoporsi o che decide di rifiutare.

Infatti, per redigere le proprie D.A.T., sarebbe opportuno che il disponente si avvallesse del supporto del medico, che potrebbe assumere il ruolo di informare il disponente sulle conseguenze delle proprie scelte sanitarie.

¹ *Le dichiarazioni anticipate di un medico*, in *Recenti Progressi in Medicina*, novembre 2018.

È importante sottolineare che, lo scopo del questionario non è quello di indurre la persona a pronunciarsi su come desidera morire, ma di aiutarla a comunicare ai famigliari, al fiduciario e ai medici, come desidera vivere il periodo di malattia, quali sono le cure che è disposta a ricevere o che, invece, rifiuta, sulla base di quello che è il suo concetto di dignità della vita, calato in un contesto di prognosi infausta, di angoscia per il proprio futuro e di dolore fisico e psichico.

Inoltre, grazie alle risposte date al questionario, il fiduciario - che farà le veci del paziente quando questi non sarà più in grado di autodeterminarsi - e i medici che avranno in cura il disponente, potranno valutare le varie opzioni terapeutiche nel rispetto della sua scala valoriale, delle sue aspettative e dei suoi desideri.

Come è agevole intuire, redigere le proprie D.A.T. non è semplice, anzi procura angoscia poiché presuppone che il disponente immagini se stesso in una condizione di grave patimento, quella della malattia.

È però fondamentale che tale percorso introspettivo venga affrontato in un momento in cui la ragione permetta ancora di creare un immaginario di difesa dai dolori futuri e quando la paura di affrontare la malattia e la morte possa essere gestita con lucidità: in tale momento, infatti, è ancora possibile compiere scelte consapevoli per preservare il proprio essere vitale, sociale e pensante.

Obiettivo del questionario è quindi quello di fornire informazioni complete sulla vita e sul pensiero del disponente in modo che, anche nella malattia, che conduca all'inconsapevolezza di sé e alla morte, non vengano cancellati o stravolti i suoi valori e i suoi desideri, di qualunque natura essi siano.

Nell'esperienza quotidiana, si osserva che le persone che scelgono di redigere le proprie D.A.T., sono quelle che si trovano a contatto con la malattia, propria o dei propri cari e si è riscontrato che le disposizioni anticipate di trattamento differiscono molto tra loro a seconda dell'età del disponente e della sua condizione personale e famigliare.

Chi assiste un malato, infatti, vive tutto il periodo della malattia con un forte conflitto tra il sentimento di affetto che lo lega a quest'ultimo e il bisogno di proteggersi dal dolore e dalla paura della separazione; del pari, il malato, che abbia conservato le sue capacità cognitive, si rende verosimilmente conto della sofferenza che il suo stato provoca nelle persone che ama, della loro fatica e del loro conflitto interiore.

Accade spesso che, chi abbia prestato la propria assistenza ad un malato e si sia fatto carico di decisioni sanitarie per suo conto, esca da tale periodo con la convinzione di non voler che i propri cari patiscano per lui quanto egli ha appena dovuto sopportare. Per tale

ragione, questi soggetti sono più propensi a redigere le proprie D.A.T. e si accostano ad esse come ad un estremo “atto di amore” verso i propri cari, al fine di congedarsi gli uni dagli altri in una dimensione di reciproca consapevolezza, che consenta ancora uno scambio affettivo reciproco e renda meno angosciante il dolore provocato dalla separazione.

Inoltre, si è osservato che, con il passare del tempo, ciascun essere umano affronta molteplici e differenti esperienze e stringe o scioglie legami con le altre persone: tale percorso implica una crescita interiore, dalla quale conseguono cambiamenti di personalità, di valori e di stile di vita e, per ciò, è utile riesaminare ciclicamente le proprie D.A.T., affinché queste siano aggiornate agli sviluppi della tecnica, della scienza e della medicina e continuino a rispecchiare la persona e il suo concetto di dignità della vita.

Articolo scritto da Cristina Milione ed Editta Torre

QUESTIONARIO

Tenendo presente che lo scopo del questionario è quello di delineare la vita che vorresti e non di stabilire in quale modo preferiresti morire, rispondi alle seguenti domande.

A. LA PERCEZIONE DEL SÉ

- 1) Che percezione hai di te stesso?

Indica cosa ti definisce come persona; descrivi il tuo carattere, i tuoi difetti, le tue qualità e le tue abilità.

- 2) Cosa ti fa sentire una “persona completa” o cosa ti manca per sentirti a tuo agio con te stesso?

- 3) Quali sono i tuoi interessi e quali attività caratterizzano il tuo stile di vita?

(es. attività intellettuali/lavorative/di svago/sportive)

- 4) Quali sono i tuoi valori di riferimento?

Indica quali sono le convinzioni etiche, morali, religiose, culturali e/o filosofiche che guidano le tue scelte di vita.

- 5) Come concepisci l’idea di “dignità della vita”?

Esponi cosa per te rende una vita degna di essere vissuta o cosa non deve mancare a una vita per essere degna di essere vissuta.

- 6) Ritieni di poter definire una vita dignitosa solo quella caratterizzata da esperienze con il mondo esterno (e dunque da sentimenti e da relazioni con gli altri) e in stato di coscienza o anche quella vissuta in una condizione di incoscienza e priva della percezione del mondo esterno?

B. LA MALATTIA

- 1) Come reagisci quando ti viene prospettato un problema di salute?

- 2) Nel corso della tua vita, hai avuto occasione di relazionarti con una malattia/incidente grave, capitato a te o a una persona cara?

Descrivi come hai vissuto il periodo di accertamento e di diagnosi della malattia o il momento in cui hai avuto conoscenza dell’incidente e come hai affrontato il percorso di trattamento e di cura degli stessi (es. con serenità, con rassegnazione, con paura, con ansia, ecc...)

- 3) Queste esperienze, hanno inciso sulla tua quotidianità, sulle tue idee e sulla rappresentazione di te stesso in caso di malattia?
- Riporta le tue riflessioni sulla sofferenza causata dalla malattia nel corso della vita e sull'avvicinarsi della morte.
- 4) Ti sottoporresti a trattamenti invasivi e approfitteresti di tutti i presidi che la medicina ti offre per affrontare la lotta per restare in vita, anche se sapessi di trovarti in una condizione precaria che potrebbe risolversi in una disabilità estremamente grave?
- 5) Immagina che ti sia capitato un grave incidente e che tu abbia perso le tue funzioni cognitive e/o le tue capacità motorie. Ti sottoporresti a trattamenti invasivi oppure a interventi chirurgici complessi, con esito assolutamente incerto, pur di tentare di recuperare il tuo stato di coscienza e/o le tue capacità motorie?
- 6) Se ti trovassi in “stato vegetativo persistente”¹, preferiresti essere tenuto in vita artificialmente il più a lungo possibile o ritieni invece contrario ai tuoi convincimenti sopravvivere in una condizione di vita priva di contatto con il mondo esterno e di relazione con gli altri?
- 7) Sopporti l'idea di restare in “stato vegetativo persistente” a tempo indeterminato o vorresti che, trascorso un certo periodo di tempo (da te indicato) tutte le cure e i trattamenti che ti tengono artificialmente in vita venissero arrestati?
- 8) Se ti trovassi in uno di demenza avanzata, in grado di vivere una vita di relazione ma in totale discontinuità con il tuo passato e con la tua storia biografica, come se fossi “un'altra persona”, preferiresti essere curato per vivere il più a lungo possibile o ritieni invece contrario ai tuoi convincimenti sopravvivere in tale condizione?
- 9) Se ti trovassi vittima di una malattia che ti rendesse completamente impossibilitato a muoverti e in cui per respirare e alimentarti avessi bisogno di tecnologia medica, desidereresti essere mantenuto in vita il più a lungo possibile o credi che non accetteresti tale condizione?
- 10) Sulla base dell'idea che tu hai di una vita degna di essere vissuta, ritieni accettabile che, solo grazie a terapie mediche (es. idratazione, nutrizione e/o respirazione artificialmente indotti), il tuo corpo sopravviva alla tua mente?

¹ Stato in cui, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico e secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, non vi sia la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza.

C. IL RAPPORTO CON GLI ALTRI NELLA VITA DI COSCIENZA E IN CASO DI MALATTIA

1) Quali sono le persone più importanti della tua vita?

2) È importante l'idea che queste persone hanno di te?

Indica se per te è importante che queste persone ti vedano e ti vivano come ti sei descritto nel paragrafo A nn. 1 - 2 - 3 - 4.

3) Saresti in grado di accettare che, con l'inarrestabile decorso della malattia, le persone a te care, cambino la percezione che hanno di te?

Indica se sapresti accettare e se sì, fino a che punto, che i tuoi cari ti vedano e ti vivano come una persona malata, fragile, bisognosa di cure, non più indipendente e autosufficiente e depressa.

4) L'essere visto dai tuoi cari come una persona malata, fragile, bisognosa di cure, non più indipendente e autosufficiente e depressa, influenzerebbe le tue scelte in merito alle cure e ai trattamenti a cui sottoposti?

D. IL FIDUCIARIO

1) Qualora tu ti trovassi in uno stato di totale incoscienza, attribuiresti ad un'altra persona il potere di disporre della tua salute, sulla base del testamento biologico da te redatto?

2) Come tuo fiduciario, chi sceglieresti tra il medico, l'avvocato, l'amico o il familiare o altra figura?

3) Se dovessi elencare le suddette figure in ordine di preferenza, come le collocheresti?

4) Indica per quali ragioni sceglieresti proprio quella persona come tuo fiduciario.

E. LE ASPETTATIVE SUL PROPRIO FINE VITA

1) Come immagini di trascorrere il periodo di "fine vita"?

Indica a quale età lo collocheresti e come desidereresti vivere quel periodo.

2) Cosa assolutamente non desideri per il tuo "fine vita"?

F. I TRATTAMENTI SANITARI

- 1) In caso di malattia/incidente grave, vi sono accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche, trattamenti sanitari a cui non vorresti sottoporerti?
- 2) Immagina di trovarti tra 5 anni in punto di morte per malattia/incidente e che, nella disperazione di quel momento, vorrai solo continuare a vivere.

Pensi che le tue volontà rispetto agli accertamenti, alle cure e ai trattamenti a cui sottoporresti o non vorresti sottoporre saranno le stesse rispetto a quelle che hai espresso oggi?

Se no, descrivi come le cambieresti.

- 3) Immagina di trovarti in punto di morte per malattia e/o incidente in età molto avanzata. Pensi che le tue volontà rispetto agli accertamenti, alle cure e ai trattamenti a cui sottoporresti o non vorresti sottoporre saranno le stesse rispetto a quelle che hai espresso oggi?

Se no, descrivi come le cambieresti.

Questionario scritto da Cristina Milione ed Editta Torre

APPENDICE

COMMENTO ALLA LEGGE

ART. 1 Consenso informato

Il comma 1 dell'articolo in commento racchiude i principi fondamentali a cui è ispirata la legge, confermando come il diritto alla salute non possa essere considerato solo come diritto all'assenza di malattia, ma come rispetto dell'integrità psichica della persona, libera di rifiutare un trattamento sanitario che la ponga in una condizione di contrasto con la percezione di se stessa e con l'immagine di sé da dare all'esterno nel rispetto della sua dignità.

«1. 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 Europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona 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».

La libertà di scelta, però, nasce necessariamente dall'informazione, e da ciò sorge la necessità di valorizzare quest'ultima, come espressamente previsto dal comma 2: **«La relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria».**

Merita attenzione l'espresso riferimento alla necessità che il paziente autorizzi i sanitari a coinvolgere soggetti terzi nella predetta relazione: **«In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo»**, venendo a limitare espressamente il coinvolgimento dei soggetti legati al paziente nell'informazione circa le condizioni di salute dello stesso e del piano di cura e intervento da porre in atto. Dunque l'informazione a familiari, convivente e unito civilmente sarà possibile solo con il consenso del paziente.

La legge ha altresì specificato le caratteristiche che deve avere l'informazione: **«3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi».**

È evidente come le strutture sanitarie saranno chiamate a ripensare alle modalità organizzative interne per poter dedicare il tempo necessario, in spazi adeguati, al momento delle informazioni da fornire ai pazienti. Peraltro la legge parla di informazioni fornite in maniera "comprensibile". Si pensi ad esempio alla problematica degli stranieri con difficoltà di comprensione della nostra lingua: diviene un problema contingente, pertanto, anche quello di garantire la presenza nelle strutture sanitarie di un maggior numero di mediatori culturali.

Sempre con riguardo all'informazione, la legge introduce in maniera espressa il diritto del paziente a rifiutare di ricevere le informazioni e di nominare un fiduciario che a lui si sostituisca. Il paziente può **«rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».**

Con riguardo alla forma con la quale deve essere acquisito il consenso informato, la legge prevede che essa venga decisa di volta in volta in considerazione delle condizioni del paziente: **«4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».** Dunque non è prevista una forma specifica, essendo l'unico scopo avere certezza che il paziente abbia espresso una volontà consapevole e informata.

È stato ripreso il principio costituzionale della non obbligatorietà dei trattamenti sanitari esplicitandolo nella revoca o nel rifiuto al trattamento: **«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».

Il legislatore ha fatto chiarezza una volta per tutte sul delicato problema dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale, evidenziando contemporaneamente l'importanza di non abbandonare il paziente anche qualora lo stesso rifiuti trattamenti sanitari necessari per la propria sopravvivenza: **«ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».**

Che il medico fosse esente da responsabilità civile o penale era ben evidente anche senza la necessità di un espresso richiamo da parte della legge, ma per rimediare ad un passato di incertezze che aveva portato molti sanitari ad assumere atteggiamenti francamente difensivistici sulla questione, il legislatore lo ha ben esplicitato. Viene dunque previsto che **«6. 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».**

Il legislatore spazza infine via ogni dubbio circa il fatto che la legge in commento sia una legge che introduce nel nostro ordinamento il suicidio assistito **«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».**

Era comunque necessario disciplinare le situazioni di emergenza o urgenza per le quali al comma 7 della nuova Legge è stato previsto che: **«il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla».**

Dunque, possibilità per i sanitari di somministrare le cure che ritengano necessarie,

anche nel caso in cui non abbiano possibilità di recepire la volontà con riguardo ad esse da parte del paziente. In altre parole, in circostanze di emergenza e di urgenza, nel caso di dubbio relativamente alla volontà del paziente di essere sottoposto o meno a un trattamento rispettoso del diritto alla vita, il medico deve intervenire. La particolare condizione fungerebbe da scriminante nel caso in cui, successivamente, si venisse a conoscenza del fatto che il paziente, nelle proprie DAT di cui i sanitari non siano potuti venire a conoscenza per un'impossibilità oggettiva, avesse rinunciato espressamente al trattamento sanitario praticato. Infatti non sono sconosciuti i casi di condanna di medici per responsabilità professionale non per non aver somministrato un trattamento sanitario, ma per averlo somministrato contro la volontà del paziente.

Che **«8. il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»** è un'affermazione tanto ovvia dal punto vista umano quanto innovativa dal punto di vista organizzativo. Essa infatti obbligherà progressivamente le strutture sanitarie a prevedere tempi, ma anche spazi, luoghi (e quindi risorse umane e strutturali) da dedicare alla comunicazione tra medico e paziente. La comunicazione riceve qui la dignità di “cura” al pari della visita, della prescrizione farmacologica, dell'atto chirurgico. La comunicazione di cui qui si parla, che deve essere comprensibile, adatta ed adattata ad ogni singola situazione e ad ogni singolo paziente richiede tempo: riconoscere che questo tempo è tempo di cura apre la strada ad una progressiva rivisitazione dei bisogni di risorse umane ed anche di formazione degli operatori; ciò non avverrà in tempi brevi, ma questo processo non poteva neanche iniziare senza questo riconoscimento.

Nei commi 9, 10 e 11 la legge evidenzia l'importanza delle modalità con le quali viene acquisito il consenso informato.

«9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari».

Purtroppo, senza una disciplina legislativa apposita l'acquisizione del consenso informato non aveva una regolamentazione se non legata alla prassi, peraltro profondamente differente da ospedale a ospedale e forse da reparto a reparto, ma ancora più realisticamente persino da medico a medico. Con questa legge si sottolinea l'importanza della capacità comunicativa dei sanitari e delle competenze con riguardo alla terapia del dolore e delle cure palliative, tanto da impegnare le strutture sanitarie in un'importante riorganizzazione e gli Ordini professionali nella realizzazione di piani formativi specifici.

ART. 2 Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

«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 indicato dal medico. 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». Tale comma è una riproposizione approfondita di quanto già indicato nel comma 5 dell'art. 1 della legge, e dunque del principio di non abbandono del paziente che abbia rifiutato i trattamenti medici.

«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 legislatore utilizza espressioni come “ostinazione irragionevole” o “trattamenti inutili o sproporzionati”, che inevitabilmente rischiano di essere valutati, e come tali sottoponibili a parametri di giudizio differenti a seconda delle convinzioni. Era però inevitabile lasciare un minimo di discrezionalità al sanitario, in quanto sarebbe stato impossibile individuare dei parametri oggettivi per qualificare l'inutilità, la sproporzione o l'ostinazione ingiustificata di un trattamento o della sua somministrazione.

Viene introdotta in maniera esplicita la possibilità di dar corso alla sedazione palliativa profonda continua con la terapia del dolore, seppure con la necessità del consenso del paziente. Infatti: **«3. 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».

ART. 3 Minori e incapaci

«1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. 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 nel pieno rispetto della sua dignità».

I commi in esame rappresentano la formalizzazione della progressiva valorizzazione del diritto all'autodeterminazione del minore che si è via via sviluppata nel nostro ordinamento. La norma introduce inoltre la tutela differenziata dei minori, imponendo un accertamento caso per caso con riguardo alla capacità di discernimento.

Nel nostro sistema normativo interno non era presente una norma di carattere generale che chiarisse quale valore potesse avere l'opinione del minore in ambito sanitario, sebbene l'art. 35 del Codice deontologico medico sia stato precursore della legge in esame sul punto. La giurisprudenza era comunque intervenuta più volte valorizzando la volontà del soggetto minore, ma i contrasti tra le pronunce non erano mancati. È bene però essere consapevoli del fatto che il legislatore ha normato una forma di autodeterminazione che possiamo definire attenuata in quanto la stessa non può considerarsi vincolante. Si dice espressamente che si terrà in conto della volontà del minore, che è ben diverso dall'asserire che la stessa dovrà considerarsi vincolante. Il problema della non vincolatività dell'opinione del minore si pone in modo concreto nel caso in cui ci si trovi dinanzi a chi è già ben capace di comprendere la portata delle proprie scelte, ma non abbia ancora raggiunto la maggiore età, e dunque un soggetto non capace di agire, ma capace di intendere e volere. In base alla norma, la volontà del minore che rifiuti il trattamento sanitario ben potrebbe ancora essere disattesa, dandosi luogo in tali casi a una somministrazione obbligatoria di un trattamento sanitario.

Dall'obbligatorietà, però, non può discendere la coercibilità. Infatti la norma parla anche di tutela della dignità del minore, valore peraltro difeso dalla nostra Costituzione, tanto che la riaffermazione di esso nella legge potrebbe quasi essere considerato pleonastico.

Dunque il minore capace di discernimento, nel caso in cui, dopo aver manifestato il proprio dissenso ad essere sottoposto a un determinato trattamento sanitario, dovesse opporsi fortemente alla sua esecuzione, potrebbe esercitare il diritto di veto all'esecuzione del trattamento, ossia il diritto alla propria libertà personale. Si pensi all'esecuzione di un trattamento chemioterapico, e dunque ripetuto nel tempo, nei confronti di un minorenne capace di discernimento e dissenziente: il trattamento non potrà che essere somministrato dopo il trasferimento del paziente dal domicilio presso il presidio sanitario ad opera della forza pubblica e con la sua neutralizzazione fisica o farmacologica con un'evidente violazione della dignità umana. Ecco che il rispetto dei diritti costituzionalmente garantiti, che non v'è ragione che vengano disattesi nel caso di un minore, conduce a un rafforzamento dell'autodeterminazione del soggetto incapace di agire definita attenuata.

«3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del Codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità».

Anche nel caso della persona interdetta viene previsto che la stessa venga sentita. Tale scelta è certamente condivisibile in considerazione del fatto che l'incapacità legale dev'essere riferita ai diritti di natura patrimoniale e non a quelli di carattere personale come il diritto alla salute. Dunque, nel momento in cui ci si trovi dinanzi ad un soggetto interdetto che mantenga una capacità, seppur minima, di autodeterminarsi, lo stesso avrà il diritto di esprimere la sua opinione con riguardo al trattamento sanitario a cui essere o non essere sottoposto. Nel caso di soggetto totalmente incapace, invece, il consenso informato potrà essere espresso o rifiutato dal tutore. L'introduzione di tale precetto è sicuramente la derivazione della nota sentenza della Corte di Cassazione n. 21748/2010, la quale ha espressamente statuito che, escludendo la sostituzione da parte del rappresentante del soggetto incapace nell'esercizio dei diritti personalissimi (quali sono quelli alla salute e all'autodeterminazione terapeutica), si finirebbe sostanzialmente per espropriare l'incapace di siffatti diritti, posto che egli non sarebbe mai in grado di esercitarli autonomamente.

«4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere».

Essendo l'inabilitazione una forma di tutela che solitamente investe soggetti che conservano una buona capacità di autodeterminazione in tutti i settori della loro vita, viene esplicitato che rimarrà in capo all'inabilitato il diritto di esprimere il consenso o dissenso informato. Viene indicata l'eccezione per la quale il tribunale abbia nominato un amministratore di sostegno al quale sia stata attribuita la rappresentanza in ambito sanitario, evidentemente a fronte di una valutazione delle condizioni del soggetto che abbiano fatto ritenere che lo stesso non abbia la capacità di avere la giusta percezione dei trattamenti e delle conseguenze della loro somministrazione o meno.

«5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale e della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del Codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria».

Con il comma in commento si formalizza quanto già accadeva in passato, ossia la rimessione all'Autorità giudiziaria della decisione in caso di contrasto tra la volontà del rappresentante del soggetto non in grado di autodeterminarsi e il sanitario, nel caso in cui non vi siano delle DAT. Questo per ovviare al fatto che il comma 4 venga letto come estrinsecazione assoluta della decisione del rappresentante del soggetto incapace, interpretazione che non sarebbe tutelante degli interessi del soggetto debole. Infatti sarà necessario contemperare le differenti visioni del caso con valutazioni di convenienza medica, legata cioè al diritto alla vita o alla presunta volontà del paziente, nel rispetto della libertà e dignità umana con riferimento alla percezione del sé.

ART. 4 Disposizioni anticipate di trattamento

«1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari».

È bene riflettere sul significato dell'inciso «dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte». Si tratta di un'importante innovazione rispetto a quanto accadeva in passato, nel momento in cui, seppure senza una normativa di riferimento, venivano redatte le disposizioni anticipate o per mezzo del testamento biologico, che molti Comuni consentivano di depositare presso i propri uffici o per il tramite dell'atto di designazione anticipata di amministratore di sostegno di cui all'art. 408 c.c. Infatti il legislatore ha previsto una sorta di consenso/dissenso informato anticipato che, a ben riflettere, non può mancare anche con riguardo a un trattamento sanitario prospettato per il futuro. Si dovrà dunque riflettere su quale sia la modalità di informazione che possa rispettare il criterio dell'adeguatezza per l'autodeterminazione anticipata. Se quindi sia sufficiente l'informativa ricevuta dal medico di base o se invece ci si debba rivolgere a un medico che abbia una specialità compatibile con il contenuto delle DAT. Inoltre dovrà essere chiarito se l'acquisizione delle informazioni potrà avvenire per il tramite del Sistema Sanitario Nazionale o se tale incombenza risulterà gravare sul soggetto che intende stilare le proprie volontà sanitarie future. Domande a cui si dovrà rispondere senza dimenticare che ogni cittadino, di ogni condizione economica e sociale, ha diritto esprimere validamente il proprio consenso/dissenso informato anticipato, come previsto dalla legge.

«Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del Codice civile».

La figura del fiduciario non è una figura totalmente nuova. Abbiamo già detto dell'amministratore di sostegno designato in via anticipata che poteva essere anche investito del potere di dare esecuzione alle DAT nel caso di loro predisposizione, designazione che, però, per produrre i suoi effetti necessitava dell'investitura da parte del Giudice tutelare nel momento della perdita della capacità di intendere e volere del designante. L'innovazione introdotta dalla legge rispetto alla designazione anticipata riguarda l'efficacia dell'incarico: infatti il fiduciario potrà esercitare il proprio ruolo senza necessità di conferma della propria investitura da parte dell'autorità giudiziaria. Ciò consentirà di gestire con maggiore celerità le situazioni di emergenza.

Il fiduciario non è una figura che deve necessariamente essere individuata al momento della redazione delle DAT: può anche essere designato successivamente o non essere mai individuato, e dunque, anche nel caso in cui il fiduciario non accetti il proprio incarico, oppure receda per qualunque ragione o venga revocato dallo stesso disponente, non vi sarà obbligo alla sua sostituzione. La legge, infatti, prevede espressamente che le DAT, anche in assenza di fiduciario, abbiano comunque efficacia.

Il comma 4 della normativa prevede che, nel caso in cui non vi sia un fiduciario per una delle ragioni sopra indicate, allora il Tribunale provveda, in caso di necessità, a nominare un amministratore di sostegno. I casi di necessità per i quali dovrà nominarsi un amministratore di sostegno riguardano ad esempio l'ipotesi prevista dal comma 5, disciplinante l'eventualità in cui il medico ritenga di dover disattendere le DAT.

Il fiduciario risulta essere una figura con il solo incarico di dare esecuzione alla volontà espressa dal disponente con riguardo alle disposizioni di trattamento ma, trovandoci dinnanzi ad una persona che versa in una condizione d'incapacità, non è escluso che si debbano attivare anche altre forme di tutela, come la nomina di un tutore o di un amministratore di sostegno incaricati di gestire tutti gli altri aspetti della vita del soggetto incapace (si pensi ad esempio alla necessità di gestire il patrimonio). Per

ovviare all'indicazione di una doppia figura, quindi, si potrà procedere alla nomina del fiduciario contestualmente indicandolo anche come amministratore di sostegno. Ciò comporterà che colui che verrà nominato come fiduciario e come amministratore di sostegno sarà investito dei poteri relativi alla prima carica immediatamente, mentre dovrà attendere la conferma da parte del tribunale per svolgere le funzioni legate al ruolo di amministratore di sostegno. Resta inteso che nulla impedisce che vengano indicati due diversi soggetti per assumere le due diverse funzioni.

Va rilevato altresì che la L. 76/2016 al suo art. 1, comma 40 consente al convivente di fatto di designare l'altro convivente quale suo rappresentante, affidandogli poteri pieni o limitati da espletarsi anche «in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute». Dunque una figura davvero simile al fiduciario, tanto che si deve ritenere che la disposizione in esame sia stata abrogata implicitamente, visto il contenuto dell'art. 6 L. 219/2017, il quale stabilisce che gli atti in cui venga manifestata una volontà in merito a trattamenti sanitari depositati presso il Comune o un notaio prima del 31 gennaio 2018 debbano seguire la L. 219/2017.

«5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse 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. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5 dell'articolo 3».

Il comma 5 prevede che le DAT possano essere disattese solo con il consenso del fiduciario e che, nel caso di conflitto tra quest'ultimo e i sanitari, si dovrà rimettere la decisione al tribunale. Tale previsione va interpretata come tutela per il disponente, anche se si è chi ha voluto leggere in questo comma un escamotage per esimere il medico dal dare applicazione alle DAT. In realtà è possibile, ed anzi probabile, che ogni disponente immagini, nel momento della redazione, scenari assolutamente diversi da quelli che poi si verificheranno nella realtà, sia nel senso della diagnosi che in ordine alla disponibilità di terapie. Dovrà essere cura del fiduciario, con l'aiuto del medico, essere fedele interprete di quanto disposto, entrando nello spirito più che nella lettera delle disposizioni grazie alla conoscenza previa del disponente.

La previsione di DAT palesemente incongrue, non corrispondenti alla condizione clinica attuale o troppo datate rispetto alle prospettive terapeutiche disponibili nell'attualità dell'evento, manifesta indirettamente il vero limite delle DAT, che in assenza di diagnosi possono da un lato essere troppo vaghe, risultando in un generico ed inutile invito ad evitare la futilità già ben previsto dall'articolo 2, oppure così dettagliate e vincolanti da essere congrue solo nello scenario immaginato dal disponente e totalmente fuori luogo se si verificano altri scenari. E dunque si tratta di un comma da interpretarsi più come una tutela del disponente che non come un'attenuazione dei suoi poteri a favore del medico.

«6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'Ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo scritto al Servizio Sanitario Nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet».

Prima dell'entrata in vigore della Legge 219/2017 era possibile presentare il testamento biologico presso i comuni che avevano istituito l'apposito registro, avente forma di scrittura privata. Era altresì possibile inserire le DAT nel contesto della nomina di amministratore di sostegno e dunque in una scrittura privata autenticata. Il legislatore ha ritenuto d'inserire accanto alla scrittura privata e a quella autenticata anche l'atto pubblico, forme che devono anche essere utilizzate nel caso di modifica o revoca.

ART. 5 Pianificazione condivisa delle cure

«1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. 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.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4».

Si tratta del terzo *genus*. Infatti le DAT possono essere redatte anche dal medico, nell'ambito di una pianificazione condivisa delle cure.

Tale pratica non può considerarsi una novità, perché in molti casi, soprattutto di malattie neurodegenerative, i gruppi di cura già attuavano i percorsi programmati prima della legge in commento. Con la nuova normativa questi piani di cura diventano uno strumento ben definito e formalmente vincolante, la cui applicazione viene garantita dalla figura del fiduciario. A ben riflettere ci si può spingere nel dire che proprio le DAT redatte dal medico nell'ambito di una predisposizione di un piano di cura sono le vere DAT. Infatti, solo in presenza di una diagnosi si può esprimere un consenso o un dissenso consapevole con riguardo ad un trattamento sanitario che, con una probabilità assimilabile alla certezza, verrà ad essere somministrato. Peraltro, la pianificazione di cura concordata sarà la casistica più frequente, tenuto conto che i casi di pazienti privi della capacità di autodeterminazione sono percentualmente di molto inferiori rispetto a quelli di coloro che si trovano, prima della fase di non coscienza, in una fase di coscienza che consente una consapevole manifestazione di volontà. Forse si potrebbe dire a questo punto che la vera novità della legge riguarda proprio l'esplicitazione della possibilità di una pianificazione di cura delle malattie con esito infausto.

ART. 6 Norma transitoria

«1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge».

Il legislatore era ben cosciente che, seppure non vi fosse una normativa *ad hoc*, le DAT fossero già diffuse sia per il tramite dei testamenti biologici depositati presso i Comuni, sia per il tramite della designazione anticipata di amministratore di sostegno. Al fine di estendere alle DAT *ante* Legge 219/2017 tutte le garanzie previste dalla nuova disciplina, si è ritenuto, pertanto, opportuno disporre l'applicazione retroattiva della nuova normativa agli atti di disposizione già realizzati. Si ritiene, quindi, che gli atti già predisposti debbano essere integrati in base alla legge di recente entrata in vigore.

ART. 7 Clausola di invarianza finanziaria

«1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica».

ART. 8 Relazione alle Camere

«1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

2. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato».

Passati in esame gli articoli della legge, non può che concludersi con una riflessione: senza avanzare critiche sistematiche, di contenuto o giudizi etici e morali, i giuristi ed i sanitari dovranno farsi parte diligente nell'applicare responsabilmente disposizioni di legge oggi entrate organicamente nel nostro sistema normativo interno.

Questa legge va interpretata e applicata non come una difesa del malato contro la medicina che pone il medico in una posizione di supremazia assoluta, né una difesa del medico contro il malato, visto come soggetto pronto a chiedere i danni che ritiene di aver subito.

Articolo scritto da Germana Bertoli

ESEMPIO DI D.A.T.

Nella condivisione di questa bozza di DAT, il mio pensiero va a un soggetto che, ancora sano, o comunque ignaro di eventuali malattie dall'esito infausto, pensi al suo futuro.

Per quanto mi riguarda, infatti, e all'esito dei molti confronti, spesso interprofessionali, a cui ho partecipato su questo tema, ritengo che le DAT della persona già affetta da malattia dall'esito infausto, vadano risolte ai sensi dell'articolo 5 della legge, che tratta della pianificazione condivisa delle cure. E' chiaro infatti che, di fronte a una malattia o infermità conclamata dall'esito infausto, solo nel rapporto con i curanti, che hanno in carico la persona dal punto di vista clinico, ma ne conoscono anche le peculiarità caratteriali, e la condizione esistenziale e familiare e che conoscono le risorse che la sanità può - o non può - mettere nella quotidianità a disposizione di quel malato e di quella famiglia, può essere la base per una pianificazione futura davvero "su misura" e concretamente attuabile.

Vediamo quindi come potrebbe essere strutturata la DAT di una persona ancora sana.

DESIGNAZIONE DI AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

AI SENSI DELL'ART. 408 C.C. ANCHE FIDUCIARIO AI SENSI DELL'ARTICOLO 4 DELLA LEGGE 2019 DEL 2017

Io sottoscritta Nome Cognome, nat... ail, residente in codice Fiscale

A) NOMINA DELLA PERSONA CHE DOVRA' ESSERMI AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO E ANCHE FIDUCIARIO AI SENSI DELL'ARTICOLO 4 DELLA LEGGE 2019 DEL 2017

Nel pieno possesso delle mie facoltà e in previsione della mia eventuale futura incapacità nomino, ai sensi dell'art. 408 del Codice Civile, mio amministratore di sostegno nome cognome nat... a ... il ..., residente invia CF.e, per l'ipotesi in cui egli non fosse in grado di esercitare la propria funzione,, nat... ail residente inCF

B) ISTRUZIONI RELATIVE AI TRATTAMENTI SANITARI E DISPOSIZIONI DI FINE VITA

Dichiaro inoltre di voler esercitare, finché pienamente capace e cosciente delle mie scelte, e come previsto dalla Legge 219 del 2017 il diritto di decidere le cure mediche che potrebbero rendersi necessarie in un momento in cui io non sia in grado di esprimere un valido consenso informato e dichiaro che al momento della redazione delle presenti disposizioni -sono/non sono- affetto da malattia da cui potrebbe derivare la mia morte.

- Premesso che la mia “filosofia di vita” è
- Tenuto conto che per la mia condizione personale ed esistenziale non sono in grado di sopportare limitazioni

Tutto ciò premesso in caso di una mia eventuale incapacità (derivante sia da malattia che da infortunio) esprimo le seguenti disposizioni, che raccomando siano rispettate in caso di:

- malattia allo stato terminale (ovvero malattia la cui prognosi allo stato attuale delle conoscenze mediche non superi i sei mesi);
- malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile e gravemente invalidante;
- malattia che mi costringa a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione;

CHIEDO E DISPONGO

di non essere sottoposto ad alcun trattamento terapeutico, atto a prolungare la durata della vita e in particolare chiedo di non essere sottoposto a

- rianimazione cardio-polmonare,
- dialisi,
- trasfusione di sangue,
- terapia antibiotica,
- ventilazione, idratazione e alimentazione forzata e artificiale,
- impianto di stimolatori
- Nego inoltre formalmente l'assenso all'impianto di un catetere venoso.

Chiedo inoltre formalmente che, nel caso fossi affetto da una delle situazioni sopra indicate, sia intrapreso qualsiasi provvedimento atto ad alleviare le mie sofferenze anche questo comportasse un accorciamento della durata della vita o richiedesse l'utilizzo e l'impianto di dispositivi (ad esempio l'impianto di un elastomero o di un catetere subdurale).

Chiedo espressamente che mi vengano praticate ove necessario le cure palliative previste dalla Legge 38 del 2010 e che ove possibile io venga presa in carico dalla Faro di Torino

IN ALTERNATIVA, prendendo spunto dalla risposta alla domanda n. 4 dell'intervista, resa dal Dott. Beatrici:

Rifiuto *“qualunque intervento terapeutico medico (rianimatorio farmacologico) /chirurgico verso malattia o evento traumatico che mi affligga che possa condurmi ad una menomazione tale che dia **esito** ad una grave disabilità cognitivo, comportamentale o motoria o che veda compromessa del tutto o solo parzialmente la capacità di una mia autonomia di individuo / essere umano / persona (handicap) fosse anche solo motoria o cognitiva ed affettiva. Inoltre rifuggo ogni accanimento terapeutico che possa aumentare le mie sofferenze mentre accetto che mi venga intrapreso qualsiasi atto medico (inteso farmacologico) chirurgico che possa rendermi una persona autonoma, consapevole che esiste l'imprevedibilità delle cure, le complicanze, l'errore in medicina /chirurgia. In particolare non desidero sopravvivere in presenza di una Menomazione, disabilità, handicap che non sia transitorio:*

A. ISTRUZIONI PATRIMONIALI

Gestione ed utilizzo dei miei beni in caso di mia malattia o infortunio con impossibilità di intendere e/o volere.

B. ULTERIORI DISPOSIZIONI

Do, inoltre le seguenti disposizioni:

- il mio corpo può/non può essere donato per trapianti,
- può/non può essere usato per scopi scientifici e/o didattici;
- desidero/non desidero essere cremato; - voglio/non voglio funerale o altra cerimonia funebre;

- voglio/non voglio che le mie ceneri vengano disperse in natura etc.

Ai fini delle attuazione delle volontà espresse nel presente documento nomino mio
rappresentate fiduciarionato... a il..... , residente in
.....,Via.....CF.e, per l'ipotesi in cui egli non fosse in
grado di esercitare la propria funzione,nat ail
residente inCF

Torino li

Nome e cognome

AUTENTICAZIONE DELLA SOTTOSCRIZIONE

Repertorio n. Raccolta n.

Certifico io sottoscritto DOTT....., Notaio in, iscritto al
Ruolo del Distretto Notarile di....., che il signor TIZIO, nato a.....
il....., residente in....., via.....della cui identità personale
io Notaio sono certo, ha sottoscritto, in mia presenza, la scrittura che precede, in
....., nel mio studio in via....., oggi.....,
alle ore....., facendomi richiesta di conservarla in originale nella raccolta dei
miei atti.

F.to.....

Articolo scritto da Giulia Facchini

NOTIZIE SUGLI AUTORI

Il Vademecum nasce dall'iniziativa dell'Associazione Giovani Avvocati di Torino (A.G.A.T.), che ha coinvolto nello studio e nella redazione del testo l'Associazione Italiana degli Avvocati per la Famiglia e per i Minori - sez. Torino (A.I.A.F.), l'Associazione Avvocati Matrimonialisti Italiani - sez. Torino (A.M.I.), l'Unione Nazionale Camere Minorili - sez. Torino (U.N.C.M.), la Camera Nazionale Avvocati per la Persona le Relazioni Familiari e i Minorenni - sez. Torino (CAMMINO) e l'Osservatorio Nazionale sul Diritto di Famiglia - sez. Torino (O.N.Di.F.).

Hanno collaborato alla redazione del Vademecum:

Per A.G.A.T.: Federico Restano, Cristina Milione e Nausicaa Gindro

Per A.I.A.F.: Brunella Bruni

Per A.M.I.: Edoardo Rossi e Carla Narducci

Per U.N.C.M.: Stefano Ardagna, Laura Annese e Monica Gennaro

Per CAMMINO: Raffaella Villa e Giulia Facchini

Per O.N.Di.F.: Germana Bertoli e Lucia Zeppetelli

Editta Torre, psicologa infantile e familiare