

Il disegno di legge “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”: un esame critico del testo nella versione approvata dalla Camera dei Deputati il 20 aprile 2017

cap.10

Il disegno di legge in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Fabio Cembrani

¹Dipartimenti



Fabio Cembrani

INTRODUZIONE

Il 20 aprile 2017 la Camera dei deputati, al termine di una discussione non sempre lineare come emerge dalla cronaca parlamentare, ha, a larga maggioranza, licenziato il disegno di legge (d.d.l.) “Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari”. La proposta, approvata con alcune novità (prime tra tutte, la modifica del titolo) e con qualche abrogazione (scompare la banca-dati delle disposizioni anticipate di trattamento per esigenze di finanza pubblica) rispetto alla precedente versione licenziata dalla Commissione, è ora all’esame del Senato dove la discussione si preannuncia molto più difficile per il delicato equilibrio della maggioranza all’interno della quale esistono, come sappiamo, contrapposte correnti di pensiero sui temi eticamente sensibili.

Prima di tentare un primo e provvisorio bilancio di questa proposta è di preliminare interesse analizzarne i contenuti sottolineando l’opportuna modifica del titolo del d.d.l. che, pur mantenendo fermo il richiamo al “consenso informato”, ha trasformato le “dichiarazioni di volontà anticipate” nelle “disposizioni anticipate di trattamento” (DAT). Con un convincente e promettente cambio di prospettiva che giunge davvero opportuno perché la “disposizione” ha, non solo sul piano lessicale, una pregnanza maggiore rispetto alla più generica “dichiarazione” che non impegna certo la responsabilità di nessuno.

I CONTENUTI DEL DISEGNO DI LEGGE

Il disegno di legge si compone di otto articoli, due in più rispetto alla versione approvata in Commissione.

L’art. 1, formato da 11 commi, valorizza il principio personalistico della nostra Costituzione (artt. 2, 13 e 32) ripreso dalla Carta fondamentale dei diritti dell’Unione Europea (artt. 1, 2 e 3), inserendo, tra i diritti inviolabili dell’essere umano, anche la dignità, confermando 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” (comma 1). Il consenso libero ed informato viene così posizionato al centro della “relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente”, fermo restando che ad essa, con una novità rispetto alla precedente versione approvata in Commissione, “contribuiscono [...] in base alle relative competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l’équipe sanitaria” oltre ai familiari o la parte dell’unione civile o il convivente o una persona di fiducia nel caso in cui la persona lo desideri (art. 1, comma 2). A conferma che il pieno esercizio della libertà di cura pretende il diritto di essere informati (art. 1, comma 3): un diritto ampio, che coinvolge anche i minori e le persone con disabilità intellettiva o cognitiva, con la possibilità di delegare a terzi l’informazione confermata dal Codice di deontologia

medica e dalla Convenzione di Oviedo (art. 10) il cui processo di ratifica non è però mai giunto a conclusione per una (a questo punto) precisa (anche se mai dichiarata) volontà politica visto e considerato che a questo Trattato Internazionale non viene mai fatta alcuna menzione. E la cui esigibilità richiede tempi e luoghi dedicati, non sempre riconosciuti dai sistemi performanti della sanità italiana dovendo essere difesa l'idea che la comunicazione è un tempo e, molto spesso, anche un luogo straordinario di cura (art. 1, comma 8) in cui si devono pur incontrare le autonomie, le responsabilità e le umanità del *care*. Che, però, il d.d.l. radicalizza in maniera inaspettata prevedendo che la volontà della persona debba essere sempre raccolta in forma scritta (art. 1, comma 4) o attraverso la videoregistrazione o, per la persona con disabilità, mediante dispositivi che le consentano di comunicare esonerando essa il medico da qualsiasi ipotesi di responsabilità civile e penale (art. 1, comma 6). Con l'aggiunta che, nell'ipotesi in cui la persona rifiuti in tutto o in parte di ricevere le informazioni, il consenso deve essere espresso dai familiari della stessa o da una persona di sua fiducia (art. 1, comma 3) e con la salvaguardia dell'"applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari" (art. 1, comma 11): le quali andrebbero però esplicitate perché, se è pur vero che il d.d.l. contiene qualche riferimento per caratterizzare i trattamenti sanitari (inserendo, tra di essi, l'alimentazione e l'idratazione artificiali "in quanto somministrat(e) su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici"), l'atto medico resta nell'incerto e nell'indefinito. Il comma 5 dell'art. 1 indica, poi, nella capacità di agire la base di legittimità giuridica del consenso (e del rifiuto) informato, eliminando il richiamo alla "capacità di intendere e di volere" ed alla "maggiore età" della persona che sono però poi rimesse in gioco nella disciplina della pianificazione anticipata della cura. È, così, la capacità di agire che diviene la condizione di legittimità del consenso e del rifiuto informato; con la conseguenza che la persona incapace o per ragioni anagrafiche o per un vizio di mente viene degradata ad un qualcosa la cui voce non è più da ascoltare. In questo stesso comma dell'art. 1 del d.d.l. si afferma poi che il consenso può essere sempre revocato dalla persona la quale può sempre chiedere di interrompere i trattamenti già iniziati. E che il rifiuto di cura richiede sempre l'attivazione del servizio di assistenza psicologica oltre alla prospettazione, da parte del medico, delle sue conseguenze, fermo restando che questa opzione non deve mai essere causa o motivo di abbandono nel senso che al malato devono essere comunque prestate le palliazioni necessarie (terapeutiche, spirituali ed umane) per dare un contenuto pratico alla dignità del morire alla quale i professionisti dovranno essere formati (art. 1, comma 10).

L'art. 2 è una novità assoluta rispetto al testo approvato in Commissione e si compone di tre commi. Nel primo si afferma che il medico deve adoperarsi per contrastare il dolore "anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario"; nel secondo si conferma il divieto "da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati" con possibilità di attuare la sedazione palliativa profonda continua con il consenso del paziente. La quale, per quanto disposto dal comma successivo, deve essere annotata in cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

L'art. 3 dell'articolo approvato dalla Camera affronta poi la questione del consenso nel caso dei minori e degli incapaci. Nella prima ipotesi, esso prevede che il consenso deve essere "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 [...] avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del

minore nel pieno rispetto della sua dignità" (art. 3, comma 2). Quest'ultimo obiettivo viene ripreso parimenti nell'ipotesi in cui la persona è stata interdetta (art. 3, comma 3) con l'indicazione che, in questa situazione, il consenso "è espresso o rifiutato dal tutore". Diversamente, nell'ipotesi in cui la persona sia stata inabilitata o messa in amministrazione di sostegno: nella prima situazione "il consenso [...] è espresso dalla persona medesima e dal curatore", nella seconda

“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. 4, comma 4). Con l’ulteriore precisazione che, nel caso di rifiuto espresso dal rappresentante legale della persona, il medico o il rappresentante legale della struttura sanitaria deve rimettere la questione al giudice tutelare (art. 3, comma 5).

Gli artt. 4 e 5 del d.d.l. trattano, infine, separatamente, del diritto della persona sana di formalizzare la sua volontà anticipata riguardo a future possibili opzioni terapeutiche e di pianificare in maniera condivisa la cura quand’essa sia affetta da una patologia cronica e invalidante. In breve sintesi, l’art. 4 prevede che “la persona maggiorenne capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari” indicando “una persona di sua fiducia [...] che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie” (art. 4, comma 1); con l’ulteriore precisazione che, nell’ipotesi in cui il fiduciario non sia stato nominato o questi abbia rinunciato o sia deceduto, il giudice tutelare, “in caso di necessità”, deve procedere alla nomina dell’amministratore di sostegno (art. 4, comma 4). Esso detta poi disposizioni riguardo alla formalità di redazione delle DAT indicate, alternativamente, nell’atto pubblico o nella scrittura privata autenticata o ancora nella scrittura privata consegnata dal disponente all’ufficio di stato civile del Comune di residenza (art. 4, comma 6), esenti da imposta di bollo o da altri tributi, “lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili” (art. 3, comma 8); con la precisazione che esse possono essere rinnovate, revocate e modificate in qualsiasi momento con le stesse modalità o, in situazioni di urgenza o di emergenza, “con raccolta verbale o videoregistrata da un medico, con l’assistenza di due testimoni” (art. 4, comma 6). La regola generale è che il medico debba ad esse attenersi potendo però disattenderle, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, in alcune situazioni (art. 4, comma 5): quando le stesse “appaiano palesemente incongrui 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”. L’art. 5 del d.d.l. tratta, poi, della pianificazione condivisa della cura “tra il medico e l’èquipe sanitaria” che all’eventuale volontà espressa dalla persona deve attenersi “qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter più esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità” (art. 5, comma 1). In questo caso si prevede che “il consenso del paziente e l’eventuale indicazione di un fiduciario [...] 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” inserendo il tutto in Cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico (art. 5, comma 5).

I successivi tre articoli del d.d.l. non dettano disposizioni particolarmente significative agli effetti immediati, sia pur con due non trascurabili eccezioni: la clausola di invarianza finanziaria (art. 7) che ha portato ad espellere dalla proposta di legge l’istituzione della banca-dati delle DAT e l’incarico affidato al Ministro della salute di trasmettere alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, una relazione sull’attuazione della legge (art. 8) analogamente a quanto avviene per altre questioni eticamente sensibili.

QUALCHE LUCE, MOLTE INCERTEZZE E LE ZONE D’OMBRA DEL DISEGNO DI LEGGE

Al di là della “buona qualità complessiva” (1) del d.d.l. sul piano della tecnica legislativa ciò che colpisce, anche ad una prima lettura, è l’ambiguità di tre discutibili scelte terminologiche sia pur a fronte di qualche miglioramento lessicale operato rispetto alla versione approvata in Commissione.

La prima di esse rafforza l’idea che la libertà della persona (art. 13 Cost.) ed il diritto alla salute (art.

32 Cost.) traslano, definitivamente, nel consenso informato e nel suo opposto (il dissenso informato): locuzione, soprattutto la prima, di straordinaria ambiguità nonostante la sua ampia diffusione e fortuna nel mondo professionale (ed in quello giuridico che lo ritiene una “regola della vita” (2) la quale è però un’invenzione lessicale priva di qualsivoglia tradizione rappresentando il precipitato, nella nostra lingua, della traslitterazione del termine inglese *informed consent*. La seconda conferma che si fa ancora fatica ad esprimere la volontà espressa in anticipo della persona con la formula della direttiva, nonostante nella versione approvata dalla Camera il termine “dichiarazione” sia stato sostituito con “disposizione”, nella probabile consapevolezza che la dichiarazione aveva una valenza prevalentemente informativo-comunicativa mentre la disposizione ha un valore principalmente prescrittivo (3). La terza conferma l’idea che la persona in senso pieno è quella (e solo quella) capace di agire così confondendo la capacità di intendere e di volere con la *moral agency* che è, rispetto ad essa, una categoria molto più ampia essendo essa il frutto di ogni identità biografica.

Entrando nel merito dei contenuti del d.d.l. approvato dalla Camera per abbozzare una prima e provvisoria analisi critica, è pacifico ammettere che esso si occupa principalmente del consenso (e del rifiuto) informato (in subordine delle DAT e della pianificazione condivisa della cura) e c’è subito da chiedersi se questa era un’esigenza prioritaria visto che la materia sulla quale il nostro Paese è in gravissimo ritardo è un’altra. Anche perché sulla libertà di cura già esistono molti formanti che orientano la direzione di marcia senza bisogno di consacrare il già esistente e di confondere le idee: i principi riconosciuti a livello costituzionale, sovranazionale (europeo e comunitario), giurisprudenziale (4) e deontologico che – bisogna ricordarlo a chi afferma non esserci nulla e che piuttosto del nulla è preferibile anche una brutta legge – assumono il valore di una norma giuridica concorrente che predetermina il comportamento atteso dei professionisti della salute. Dunque, richiamando il celebre adagio dell’Ecclesiaste “Sotto il sole, niente di nuovo” (1,10) se non fosse per alcune infelici se non addirittura improvide indicazioni riguardo alle modalità espressive (il *quomodo*) del consenso informato. La regola generale, introdotta in Commissione e confermata dalla Camera, di acquisirlo per iscritto (ovvero, quando le condizioni del paziente non lo permettono, attraverso la videoregistrazione o l’uso di altri dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare oltre al suo inserimento in Cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico augurandoci che esso sia attivato in tempi celeri), fatta salva l’applicazione delle norme speciali che non si capisce quali siano, suscita, infatti, imbarazzo e preoccupazione. Perché essa, se approvata, andrà pericolosamente a burocratizzare la relazione di cura, ad orientarla in prospettiva difensiva facendo firmare tutto ed il contrario di tutto alla persona, fino a tradire le sue stesse finalità: che sono quelle di costruire un’alleanza prioritariamente umana, le cui architravi portanti sono il riconoscimento reciproco, il rispetto paritario e la condivisione del certo e dell’incerto che non deve però mai degenerare nella (pre)costituzione di cause di giustificazione per non avere guai. Il consenso non è così la raccolta di una firma olografa su un modulo di carta predisposto con l’obiettivo di dar conto di tutti i possibili rischi ma la conclusione di un processo per sua stessa natura fluido e dinamico che, attraverso la comunicazione, pretende di costruire un’alleanza basata su autentiche umanità le quali si riconoscono e si alimentano reciprocamente attraverso la lealtà ed il pieno rispetto delle singole autonomie e responsabilità. Radicalizzarla nella direzione indicata dal d.d.l., trasformando le corsie di degenza in Uffici bancari o in Sportelli postali in cui saranno in circolazione molteplici e variegati moduli di consenso che di informato avranno solo la preoccupazione dei medici di appellarsi alla loro irresponsabilità nei procedimenti giudiziari, è così ratificare, sul piano della consuetudine, quelle prassi aberranti che abbiamo cercato di contrastare in questi anni evidenziandone i cortocircuiti e le storture. A poco valendo l’allargamento operato dal d.d.l. al contributo dato, nella relazione di cura, a tutti i componenti del team (art. 1, comma 2) ed all’aver indicato la comunicazione come tempo di cura (art. 1, comma 8) perché è pacifico che i medici, nei sistemi performanti ed opprimenti della sanità italiana, cercheranno di arrivare

velocemente alla firma del modulo (di consenso o di dissenso) per esercitare il diritto alla loro irresponsabilità penale e civile laddove dovessero emergere le complicità del trattamento o le conseguenze del rifiuto. Con l'ulteriore deriva che sarà proprio questa irresponsabilità giuridica a selezionare i contenuti della comunicazione che precede il consenso (o il dissenso) informato essendo facilmente prevedibile che i medici saranno particolarmente focalizzati sulla gravidanza e sulla frequenza statistica dei rischi e degli eventi avversi - anche di quelli statisticamente minimali o poco possibili - e che, nel caso di rifiuto, gli stessi si asterranno da qualsiasi azione di umano convincimento visto il loro esonero sul piano della colpa.

All'incomprensibile spinta verso la burocratizzazione del *care* si affiancano altre indicazioni del d.d.l. sulle quali occorre riflettere.

La prima è l'aver indicato nella capacità di agire la condizione di legittimità del consenso (e del rifiuto) informato, così eliminando il minore e gli incapaci dall'esercizio di questo diritto di libertà essendo gli stessi stati trasformati in un qualcosa che non è più persona in senso pieno. Con un gravissimo errore concettuale: non solo perché, a livello internazionale, il minore ha ottenuto da oltre 50 anni il suo pieno riconoscimento giuridico (così la Convenzione ONU sui diritti del fanciullo) ma soprattutto perché la capacità di agire è una categoria giuridica che discrimina i malati (quelli psicogeriatrici in primo luogo) degradandoli ad individui, privati di qualsivoglia libertà nell'esercizio attivo dei propri diritti inviolabili. Perché anche questi malati sono persone in senso pieno e perché, in non rari casi, ancorché gli stessi siano sottoposti a misure di protezione giuridica a causa di un vizio di mente (così l'interdizione e l'inabilitazione) o dell'incapacità anche temporanea di provvedere ai propri interessi per una disabilità non solo psichica ma anche fisica (così l'amministrazione di sostegno), essi sono spesso in grado di assumere decisioni morali in piena autonomia (5), le quali pretendono rispetto.

A tale errore concettuale, davvero perverso sul piano degli effetti pratici che saranno quelli di sottoporre i dichiaranti alla consulenza psichiatrica per determinare la loro capacità, si affianca l'ipertrofia del ricorso alla giurisdizione ordinaria che il d.d.l. prevede in tre distinte fattispecie: (a) nell'ipotesi di contrasto tra la decisione del medico e quella del rappresentante legale quando la persona non abbia formalizzato alcuna disposizione anticipata di trattamento; (b) quando la persona non abbia indicato, nella DAT, il fiduciario o esso vi abbia rinunciato o sia deceduto; (c) nel caso in cui il rappresentante legale rifiuti le cure proposte dal medico quando quest'ultimo le ritenga appropriate e proporzionate. In queste situazioni, rimettere la decisione al Giudice tutelare è una tra le soluzioni, ma la domanda che sorge spontanea è se, oltre ad essere possibile, essa sia anche ragionevole agli effetti pratici. Non solo per i lunghi tempi della giurisdizione che, purtroppo, non si conciliano, nella nostra esperienza pratica, con gli interessi di salute (spesso urgenti e non elettivi) della persona, ma anche perché la giurisdizione è un luogo in cui il traffico viene per così dire disciplinato dalla 'proceduralità', diversamente da quanto accade nei luoghi di cura. Subordinare l'autonomia professionale del medico al giudizio della giurisdizione ordinaria rendendolo, per così dire, indipendente dagli interessi di salute della persona è così, a mio modo di vedere, un pericolosissimo attentato all'autonomia del sapere scientifico, pur riconosciuto dalla nostra Carta costituzionale.

La quale, in quella parte dell'articolato che si occupa della terapia del dolore (art. 2), trova, invece, un suo pieno riconoscimento a correzione delle opache indicazioni fornite dal Comitato nazionale per la bioetica nel parere sulla sedazione terminale approvato il 29 gennaio 2016. Perché, se si può essere d'accordo sull'esistenza di una malattia inguaribile giunta oramai in fase avanzata e con la presenza di uno o più sintomi refrattari alle cure mediche tradizionali, grande imbarazzo aveva suscitato il richiamo all'imminenza della morte: imminenza circoscritta dal Comitato addirittura a poche ore o a pochi giorni (ma quanti e con quale limite?). Perché questo richiamo era (a) tecnico non esistendo, al momento, nessun criterio scientifico di certezza capace di prospettare come

imminente la realtà della morte e perché, anche laddove ne disponessimo, un tale criterio di subordinazione cronologica per iniziare la sedazione continua profonda sarebbe destinato a creare una irragionevole frattura tra chi è nell'imminenza della morte e chi non lo è, pur essendo comunque affetto da una malattia inguaribile e con una non trattabile espressività clinica. Quella previsione, oltre che (a)tecnica, era così foriera di una profonda disuguaglianza considerato che, come aveva anche allora ammesso il CNB, il trattamento del dolore è un diritto inalienabile dell'essere umano che può incrinare e minare la sua stessa dignità.

Riguardo alle disposizioni anticipate di trattamento che sembrano aver preso il posto delle precedenti dichiarazioni, quanto previsto dal d.d.l. conferma che la preoccupazione era quella di garantire la loro autenticità anche se non appaiono del tutto chiare le ragioni in forza delle quali la nostra personale libertà debba essere eterocontrollata e guidata sia nella fase redattiva che in quella del suo deposito; anche perché la nostra firma olografa può ben rappresentare una garanzia sufficiente di veridicità essendo peraltro prevista per altre, non meno importanti, dichiarazioni di volontà (ad es., quella testamentaria). La scrittura olografa sembra così essere una garanzia di per sé sufficiente a dimostrare e a dar conto dell'autenticità della volontà dettata in anticipo dalla persona, ritenendo che il controllo esterno a queste decisioni personalissime rappresenta una forma gratuita e poco rispettosa di violenza.

Sul vincolo del rispetto delle DAT, il d.d.l. introduce importanti novità rispetto al testo approvato in Commissione, indicando, in primo luogo, le ragioni in base alle quali il medico può disattenderle in accordo con il fiduciario: (1) quando esse siano palesemente incongrue; (2) o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente; (3) o nel caso di sussistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, in grado di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Riguardo a quest'ultima ipotesi occorre chiedersi se questa criticità, che pur dobbiamo ammettere in linea teorica, non poteva essere aggirata in un modo più ragionevole prevedendo, ad es., che le dichiarazioni anticipate di trattamento debbano essere periodicamente aggiornate e redatte con il sostegno di un medico che, meglio di altri, può illustrare alla persona le opzioni terapeutiche al momento disponibili e rendere così esigibili le sue scelte di vita. Le altre possibilità di deroga suscitano ulteriori perplessità, pur dando per ammesso che esse si sono per così dire adattate alle indicazioni del Codice di deontologia medica (art. 38): le quali, tuttavia, hanno suscitato fin da subito un profondo imbarazzo soprattutto nella parte in cui esse invitano il medico ad un esame di congruità rispetto non si capisce a che cosa. L'incoerenza è, infatti, ciò che grossolanamente nega o afferma un qualcosa che è il contrario di una posizione espressa in precedenza, anche se la maieutica socratica ci insegna quanto sia complesso l'esame di coerenza anche quando lo stesso avvenga con il contraddittorio colloquiale. Non essendo poi nemmeno condivisibile l'idea che, nel caso di disaccordo tra il medico ed il fiduciario, la questione debba essere rimessa al Giudice tutelare. C'è, infatti, da chiedersi se i tempi della giurisdizione saranno o meno compatibili con le esigenze della cura, se i Giudici non debbano occuparsi di affari più seri e sulla base di quali elementi tecnico-giuridici i rappresentanti dell'ordinamento dovranno in queste situazioni decidere, anche per evitare le pur sempre possibili impugnazioni ai gradi superiori del giudizio c'è da chiedersi, in altre parole, se l'affidare alla giurisdizione un controllo di merito sia un ulteriore elemento che rinforza l'esigenza dell'etero controllo normativo sulle nostre scelte di fine vita o se essa non sia la spia dell'esigenza di dare una qualche solidità ad una questione eticamente sensibile ritenendo l'insufficienza dei protagonisti. C'è da chiedersi, ancora, se questa previsione non confermi la poca fiducia pubblica affidata al medico o se essa non risponda all'esigenza di lasciare al medico stesso una via di fuga per eludere la volontà anticipata della persona: se fosse così, più opportuno sarebbe stato lasciare aperta ai professionisti la via della clausola di coscienza, pur evidenziando che questa opzione non deve essere confusa né con l'obiezione di coscienza, né con la disobbedienza civile. Restando fermamente convinto dell'esigenza che le nostre personali coscienze debbano sempre (responsabilmente) fare un passo indietro quando esse possono mettere in tensione libertà e diritti

legittimi di terzi.

Anche riguardo alla pianificazione anticipata della cura valgono analoghe considerazioni. Stride, ancora una volta, il richiamo alla capacità di intendere e di volere della persona che espelle dall'esercizio di questo diritto di libertà i tanti pazienti ritenuti giudizialmente incapaci di provvedere ai propri interessi per un vizio di mente (così gli interdetti e gli inabilitati) o a causa di menomazione fisica o psichica anche di carattere temporaneo (così le persone in amministrazione di sostegno). Per questa particolare forma di volontà anticipata, valida per tutte quelle persone affette da una disabilità o da una patologia cronica a carattere evolutivo, il d.d.l. prevede la sua redazione per iscritto o, quando la situazione non lo permette, attraverso apparecchi di videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare (art. 4, comma 4) ed il loro inserimento in Cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Con un disallineamento incomprensibile rispetto a quanto previsto per le DAT, che sono invece sottoposte ad un complesso sistema di controllo esterno. Nella pianificazione anticipata della cura non sembra così porsi nessun problema riguardo all'autenticità del documento con una situazione che risulta paradossale se si pensa che essa riguarda trattamenti medici molto probabili, mentre la disposizione anticipata si confronta con una situazione teorica, ancorché pur sempre possibile: nel primo caso si ammette il ruolo di credibilità pubblica del medico, nell'altro lo si mette in dubbio sostituendolo con un sistema di garanzia e di controllo esterno. Quanto poi al rispetto della volontà della persona espressa nella pianificazione anticipata della cura, il d.d.l. fa salvo quanto previsto per la dichiarazione anticipata di trattamento: che il medico la possa disattendere in accordo con il fiduciario, quando esistono cure mediche non prevedibili all'atto della redazione, dimenticando però che *l'advance care planning* è un processo che deve essere costantemente negoziato e riverificato; non foss'altro perché, in queste situazioni, le persone titolari del diritto non sono persone sane ma pazienti ammalati. Nulla dice, invece, la proposta di legge riguardo al momento in cui è ragionevole affrontare la pianificazione anticipata della cura, che non può essere né troppo precoce per non abbattere la speranza, né, naturalmente, troppo tardiva ferme restando le scelte personali di chi vuole affrontare la questione fin da subito, già al momento della comunicazione della diagnosi. Con un silenzio davvero incomprensibile nelle sue reali intenzioni, che può davvero implementare il contenzioso medico (6) nell'ipotesi in cui il processo sia iniziato o troppo precocemente o in ritardo, impedendo così alla persona di maturare la sua scelta in piena consapevolezza e libertà.

Riguardo alla soppressione della banca-dati delle DAT per ragioni di stabilità finanziaria già si è detto ed è davvero emblematico che, ancora una volta, le ragioni di contabilità pubblica abbiano il sopravvento sull'esigibilità dei diritti umani.

CONCLUSIONI

Abbozzando una prima e rigorosamente provvisoria valutazione critica della proposta di legge licenziata dalla Camera dei Deputati, occorre osservare che poche sono le sue tremule luci, davvero cupe le zone d'ombra e discutibili le abrogazioni e gli inspiegabili silenzi su questioni assolutamente non marginali del *care*.

Le poche luci non sono, tuttavia, una novità: si tratta, infatti, di riconferme del diritto vivente le cui travi portanti sono fonti normative di rango primario se si considera che il pieno sviluppo della personalità, la libertà, il diritto ad esprimere la propria opinione ed il diritto alla salute sono tra i paradigmi fondanti la nostra democrazia costituzionale e che questi diritti sono stati rinforzati da più recenti fonti giuridiche di provenienza sovranazionale (europee e comunitarie) oltre che da tutti i Codici di deontologia professionale e da una costante elaborazione giurisprudenziale. Non si tratta, così, di novità sostanziali ma di pure conferme, le quali non richiedevano certo l'avvallo del

legislatore dell'urgenza perché la salute è un diritto costituzionalmente garantito (non un dovere) con la conseguenza che la persona medesima può legittimamente rifiutare la cura a parte le oramai sporadiche eccezioni di legge che mai, comunque, possono violare i limiti imposti dal rispetto della dignità umana. Un diritto inalienabile (inviolabile o fondamentale che dir si voglia) la cui portata è ampia e valida anche per il futuro nell'ipotesi in cui la persona che ne è titolare non sarà più in grado di esprimere o di far sentire la sua voce; perché l'attualità del consenso (o del rifiuto) non può essere usata come una scusa per non affrontare le molte criticità del *care*.

Se è dunque realistico pensare che il d.d.l. non colma nessun vuoto legislativo, limitandosi a confermare quei principi generali dell'ordinamento democratico che non lo richiedevano, molti sono i vuoti e le sue zone d'ombra che occorre ricordare a chi afferma sia preferibile accendere una candela piuttosto che maledire l'oscurità. Per singoli e distinti punti, a futura memoria: (a) la burocratizzazione del consenso (e del dissenso) informato sia nelle loro modalità di acquisizione che nell'estensione applicativa; (b) l'individuazione, tra le cause di invalidità del consenso, oltre alla maggiore età, della capacità di intendere e di volere che non esaurisce certo la *moral agency* della persona; (c) gli strumenti di etero controllo pubblico esterno sulle DAT; (d) la loro parziale vincolatività per il medico ed il rinvio alla giurisdizione ordinaria degli eventuali dissidi che si dovessero verificare tra il professionista ed il fiduciario; (e) l'incomprensibile disallineamento delle modalità di formalizzazione della volontà anticipata della persona e della pianificazione della cura.

Il risultato finale non è del tutto soddisfacente e conferma l'incapacità perdurante della politica di approvare buone leggi nella falciatura di una maggioranza che si regge sui difficili equilibri delle larghe intese e sulla crisi economica che sommerge tutto, perfino le legittime esigenze di circolarità e trasparenza delle scelte di fine vita in una banca-dati opportunamente a ciò dedicata. Senza la quale resta da capire come i professionisti potranno avvalersi delle decisioni prese in anticipo dalla persona a meno che, in un'epoca di sostanziale dematerializzazione cartacea, non si pretenda affidare alla medesima il compito di portare sempre con sé il relativo documento.

BIBLIOGRAFIA

1. CUPELLI C., Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: dai principi alla legge?. in Diritto penale contemporaneo, 13 marzo 2017
2. RODOTA' S., La vita e le regole. Tra diritto e non diritto, Milano, 2006.
3. ROSSI S., Consenso informato e autodeterminazione dei pazienti nei trattamenti sanitari, in la.costituzione.info, 16 dicembre 2016.
4. A partire da Corte costituzionale, sent. n. 438 del 2008.
5. Cembrani F., L'identità personale, la cura del sé e la perdita di costruzione simbolica nelle malattie demenziali: aspetti pratici e di etica pubblica, in Psicogeriatrics, 2015; 3: 16-29
6. GARAVAGLIA M. nell'intervista pubblicata dal Foglio il 9 aprile 2017.

Corrispondenza a:

Fabio Cembrani
Direttore Unità Operativa di Medicina Legale,
Azienda provinciale per i Servizi sanitari di Trento
Palazzina 'A' Viale Verona 38123 - Trento;
Tel:+39 0461 904541 Fax:+39 0461 904541
E-Mail: fabio.cembrani@apss.tn.it