

DAT? SÌ, PER FAVORE; GRAZIE

Da quando mi sono avvicinata a questa materia, sono sempre stata colpita da come gli stessi principi, di etica, libertà, dignità umana, vengano invocati da entrambe le parti, da chi si schiera pro-DAT (disposizioni anticipate di trattamento) e da chi invece è contrario. Tuttavia se riflettiamo sulla complessità di questi concetti e sulla delicatezza dell'argomento, si capisce perché ciascuno possa promuoverli a caposaldo della propria tesi. Infatti le scelte in merito a trattamenti sanitari, soprattutto se attinenti alla fine vita, suscitano riflessioni su un ampio complesso di tematiche inerenti i diritti fondamentali della persona (il diritto alla libertà, alla salute, alla uguaglianza, alla autonomia), gli aspetti della dignità e qualità della vita, tutte tematiche che coinvolgono intimamente ognuno di noi e di conseguenza vengono avvertite e affrontate da ciascuno in modo differente, coerentemente con le proprie convinzioni politiche e religiose, la propria cultura, la propria sensibilità, condizioni che possono modificarsi nel tempo.

E' doverosa quindi la premessa della mia consapevolezza di affrontare in poche righe un tema che merita ben più ampi approfondimenti, del resto già fatti in altre innumerevoli occasioni e da più meritevoli persone.

Prima di iniziare a trattare di DAT ritengo opportuno evidenziare tre punti essenziali:

- a) il vuoto normativo è soltanto apparente: il riferimento è agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione, ed anche all'art. II-63 c.2 della Costituzione Europea recepita dalla Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997 per la protezione dei diritti dell'uomo, ratificata con legge del 28 marzo 2001 n.145¹. La giurisprudenza costituzionale ha fatto discendere dall'art. 32 della Costituzione il principio di autodeterminazione dell'individuo, presupposto fondamentale della libertà personale, in particolare nella sua declinazione di libertà di fare/non fare (articoli 2 e 13 della Costituzione). La Convenzione di Oviedo (art. 5 e art. 9) implicitamente riconosce la validità delle dichiarazioni anticipate di trattamento. Allo stesso modo si esprime anche l'art. 34 del codice di deontologia medica che dice che se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, in caso di grave pericolo di vita, il medico non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato. Dalle citate normative appare impossibile, in tema di scelte concernenti la salute, prescindere dalla volontà dell'interessato, che deve essere rispettata sia se volta ad ottenere trattamenti terapeutici sia se finalizzata al suo rifiuto;
- b) la regolamentazione delle disposizioni anticipate di trattamento sanitario è un problema fortemente avvertito come esigenza sociale e al quale va quindi data una risposta. Secondo un'indagine dell'istituto SWG il 77% degli italiani chiede una legge sul fine vita². Piuttosto è comprensibile che si discuta sulla disciplina da applicare perché, soprattutto per i profani, è difficile capire il confine tra accanimento terapeutico privo di risultati positivi al fine di un dignitoso proseguimento della vita e trattamento sanitario che presenti un'apprezzabile percentuale di successo, tra malato terminale e non; quindi risulta altrettanto difficile esprimere in modo analitico quali trattamenti si accettano e quali si rifiutano, a che punto chiedere la interruzione della nutrizione e idratazione artificiali o del sistema di respirazione forzata. Ma la complessità del problema, che è evidentemente molto delicato, non può far rinunciare a redigere una regolamentazione che supporti giuridicamente una espressione di libera volontà del cittadino, difesa dalla Costituzione;
- c) non può confondersi il concetto di eutanasia con quello della disciplina di disposizioni anticipate di trattamento. Dall'enciclopedia Treccani: *l'eutanasia va definita come l'uccisione di un soggetto consenziente, in grado di esprimere la volontà di morire, o nella forma del suicidio assistito (con l'aiuto del medico al quale si rivolge per la prescrizione di*

¹ Legge 28 marzo 2001, n.145 pubblicata su Gazzetta Ufficiale n. 95 del 24-04-2001 Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani.

² Da Repubblica.it del 12 gennaio 2017 che riporta dati comunicati da Marco Cappato.

farmaci letali per l'autosomministrazione) o nella forma dell'eutanasia volontaria in senso stretto, con la richiesta al medico di essere soppresso nel presente o nel futuro. Ritenere che l'autodeterminazione inerente la scelta di accettare o meno trattamenti sanitari realizzati di fatto l'eutanasia è un principio che non può e non deve essere condiviso perché capzioso e fuorviante. Chi esprime in modo consapevole la volontà di accettare o rifiutare un trattamento sanitario non esprime necessariamente la volontà di morire; dobbiamo comunque tenere presente che la morte fa parte della vita e se accade come conseguenza di una libera scelta, tale evento rientra nella natura, nelle leggi biologiche dell'organismo, che l'interessato sceglie non debbano essere "forzate". Ricordiamo comunque che l'eutanasia non è ovunque ritenuta illecita perché è legale in Olanda, in Belgio (dove nel 2015 per la prima volta l'eutanasia è stata concessa anche ad una adolescente di diciassette anni malata terminale), in Lussemburgo e in Svizzera.

Perché DAT SI' "eticamente"

Non ritengo di poter argomentare di etica³ in tema di DAT, perché non ne ho la competenza, tuttavia mi sembra opportuno suggerire di riflettere sui seguenti punti:

- a) l'etica non è confondibile con la libertà di espressione, di scelta e di vita;
- b) l'etica è un concetto soggetto a molteplici interpretazioni la cui univoca definizione è assolutamente impossibile; prima di discutere di etica bisogna dividerne il significato altrimenti si rischia di cadere in argomentazioni sterili che non aiutano a risolvere un'esigenza reale;
- c) l'etica investe (anche) il comportamento umano, politico, giuridico e morale, un giudizio sulle azioni "buone" o "cattive" nei rapporti con gli altri, mentre in tema di DAT le scelte riguardano una sfera personalissima che si sottrae a qualsiasi giudizio esterno;
- d) se l'etica studia i valori "essenziali" dell'uomo, che dovrebbero applicarsi sempre e comunque, per ricavarne delle regole di comportamento da utilizzare nella vita, non esiste chi possa arrogarsi il diritto di pensare e concepire cosa sia bene e cosa sia male in assoluto. Un esempio pratico è forse illuminante: perché dovrebbe essere considerata in assoluto non etica la stepchild adoption?
- e) l'etica è un concetto che muta nel tempo, nelle culture e nei popoli, un comportamento avvertito oggi come etico poteva non esserlo qualche secolo fa o viceversa;
- f) le DAT investono aspetti della libertà di ciascuno, la quale finisce dove inizia la libertà dell'altro e una libera scelta di trattamento sanitario non investe la sfera individuale dell'altro, in quanto anche chi ama non può accanirsi a volere la vita dell'amato oltre la sua stessa volontà, ma al contrario non può che desiderare l'avveramento dei suoi desideri.

Perché DAT SI' politicamente

- a) Perché pur essendoci in materia le norme sopra indicate, si continua a discutere sulla loro applicazione e sono decenni che si attende una disciplina che le renda attuative nella pratica;
- b) Perché i pazienti o i loro familiari, nella mancanza di una regolamentazione specifica (il vuoto normativo è solo apparente, come sopra esposto) risolvono situazioni dolorose sottoponendosi a rischi sia di salute che di responsabilità civile e penale;

³ Riportiamo qui una serie di definizioni tratte da dizionari filosofici ed enciclopedie:

- Ciò che riguarda l'attività umana valutabile con il criterio di distinzione tra il bene e il male;
- Ricerca di ciò che è bene per l'uomo, di cosa sia giusto fare o non fare;
- Ramo della filosofia che studia l'insieme dei valori ritenuti più adeguati al comportamento morale dell'uomo;
- Dottrina o riflessione speculativa intorno al comportamento pratico dell'uomo soprattutto finalizzata ad indicare quale sia il vero bene ed i mezzi per conseguirlo;
- Insieme di norme di comportamento che un individuo o un gruppo di individui segue nelle proprie azioni;
- L'etica si occupa di qualsiasi forma di comportamento umano, politico, giuridico e morale; delle azioni "buone" o "cattive" non rilevando le azioni giuridicamente permesse o proibite e neanche quelle più adeguate per la specifica circostanza.

- c) Perché i medici che decidono di seguire la volontà del paziente possono essere soggetti a pesanti conseguenze giuridiche di responsabilità civile e penale;
- d) Perché non si può, per ragioni personali di principio, ignorare quella larga maggioranza di cittadini che intende avere assistenza sanitaria e giuridica nelle proprie libere scelte terapeutiche;
- e) Perché una norma che disciplini le DAT non impone nulla a nessuno e chi non la condivide può non fruirne e non esprimere le proprie preferenze terapeutiche o al contrario esprimere la volontà di proseguire trattamenti sanitari anche con accanimento, in qualsiasi circostanza di salute si trovi;
- f) Perché il cittadino deve essere stimato come capace di intendere e di volere e quindi anche consapevole del valore che hanno le sue disposizioni anticipate di trattamento.

Perché DAT SI' giuridicamente

- a) Perché l'argomento della non contestualità della volontà espressa non è rilevante sia considerando che potrebbe essere perfettamente informata e attuale in quanto rilasciata in un momento vicino al caso che ne richiede l'applicazione, sia considerando che il disponente interessato è sufficientemente salvaguardato dalla revocabilità in ogni tempo delle dichiarazioni anticipate, così come previsto per il testamento. Perché non ci preoccupiamo del testatore che in fin di vita decide di cambiare la nomina del suo erede ma non riesce a manifestarlo con la dovuta forma?
- b) Perché l'argomento della ignoranza di terapie non conosciute al momento in cui si sono redatte le DAT non rileva in quanto è pienamente legittimo esprimere un consenso sulla sottoponibilità o meno a trattamenti terapeutici futuri; la legge infatti potrebbe stabilire che l'interessato si esprima in modo specifico in tema di nuove cure sopravvenute, o in mancanza di un'espressa volontà al riguardo, che si ritengano inefficaci le disposizioni di rifiuto delle cure;
- c) Perché le DAT non contraddicono l'art. 9 della Convenzione di Oviedo laddove stabilisce che 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, in quanto tale norma non si esprime su formali dichiarazioni di volontà rilasciate secondo specifiche norme di legge (che non possono essere confuse con i "desideri") e lascia quindi libera scelta ai legislatori degli Stati interessati di legiferare in merito;
- d) Perché le argomentazioni inerenti la non conoscenza da "sani" di quello che si desidererà o proverà o sentirà da "incapaci", non ostacolano l'approvazione di una disciplina che riguarda disposizioni che può astenersi dal dare chi non le condivide nel timore di cambiare idea;
- e) Perché il disegno di legge Lenzi ("Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari" già approvato in sede referente dal comitato ristretto della commissione permanente degli affari sociali e presentato alla Camera il 13 marzo 2017 dove non è stato discusso per mancanza del quorum, detto "disegno di legge Lenzi" dal nome della deputata Donata Lenzi del partito democratico che lo ha presentato), pur essendo perfettibile come tutte le normative, presenta comunque notevoli aspetti positivi in particolare:
 - valorizza il rapporto medico-paziente e correttamente pone a base della normativa, come presupposto della sua applicazione, il consenso informato, che assume pertanto un ruolo centrale della disciplina;
 - stabilisce che anche un espresso rifiuto al trattamento sanitario non possa comportare l'abbandono terapeutico e che in tal caso debbano essere comunque assicurati il

coinvolgimento del medico di famiglia e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge n.38/2010⁴;

--- rispetta ed applica il principio già individuato dalla Cassazione secondo cui il consenso di colui che attualmente versò in uno stato di incapacità vada verificato con riferimento al suo sistema valoriale e alle scelte espresse, meglio se formalmente e con una data certa ma certamente sempre revocabili, prima dell'intervenuta incapacità;

---fa salve le volontà in merito ai trattamenti sanitari già depositate presso i comuni di residenza o davanti un notaio, prima dell'entrata in vigore della legge.

Perché DAT SI' per il notaio

- a) Perché non dobbiamo e non possiamo sottrarci ad una richiesta dei cittadini ma al contrario, esercitando la nostra funzione di pubblici ufficiali interpreti della volontà delle parti, dobbiamo cercare rendere tali volontà giuridicamente lecite e realizzabili;
- b) Perché anche se non siamo neurologi, psicologi o sacerdoti, siamo per legge considerati in grado di ricevere le volontà di una persona, essendo necessaria la medesima capacità di intendere e di volere per redigere un testamento, una donazione, una transazione così come per decidere su trattamenti sanitari che riguardano la medesima parte;
- c) Perché abbiamo la competenza giuridica per approfondire gli aspetti civilistici della normativa in modo da suggerire al legislatore eventuali miglioramenti ai disegni di legge, in particolare sui seguenti temi:
 - Forma: l'art.4 del disegno di legge Lenzi prevede che le DAT debbano essere redatte in forma scritta datate e sottoscritte davanti ad un pubblico ufficiale, ad un medico o a due testimoni o attraverso strumenti informatici di comunicazione; la necessità di semplificare al massimo le modalità di espressione non può però andare a scapito della certezza della volontà: possiamo davvero ritenere un sms, una corretta manifestazione di scelta?
 - Garanzia di idonea pubblicità alle DAT su tutto il territorio italiano: attualmente nel disegno di legge Lenzi è previsto che le regioni possono regolamentare la raccolta di copie delle DAT; ma questa disposizione è prevista solo per quelle regioni che già adottino modalità di gestione telematiche della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati degli iscritti al servizio sanitario nazionale; bisognerebbe invece assicurare a chiunque abbia espresso le proprie disposizioni, che quanto scelto in merito a trattamenti terapeutici futuri sia facilmente conoscibile per il "fiduciario" (art. 3 primo comma del disegno di legge Lenzi), l'amministratore di sostegno ed eventuali altri rappresentanti, ma soprattutto per i medici ed in genere per le strutture sanitarie interessate. Si potrebbe individuare l'autorità preposta alla raccolta e conservazione delle DAT con l'obbligo per chi le riceve di fare la relativa comunicazione, sia in sede di prima disposizione che di successive modifiche.

Maria Nives Iannaccone
Milano aprile 2017

⁴ Legge 15 marzo 2010 n.38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" pubblicata su G.U. n. 65 del 19 marzo 2010 che tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.