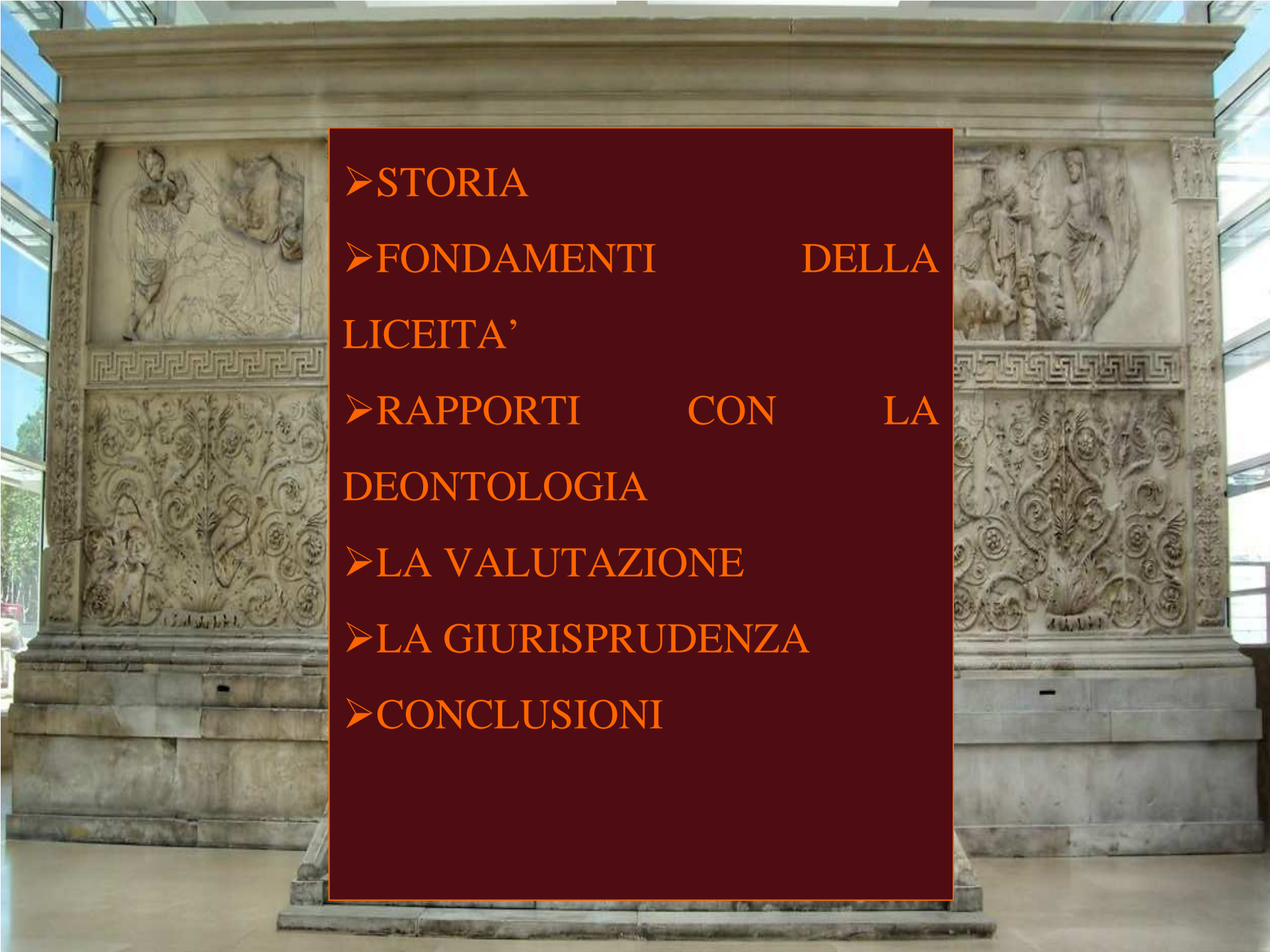
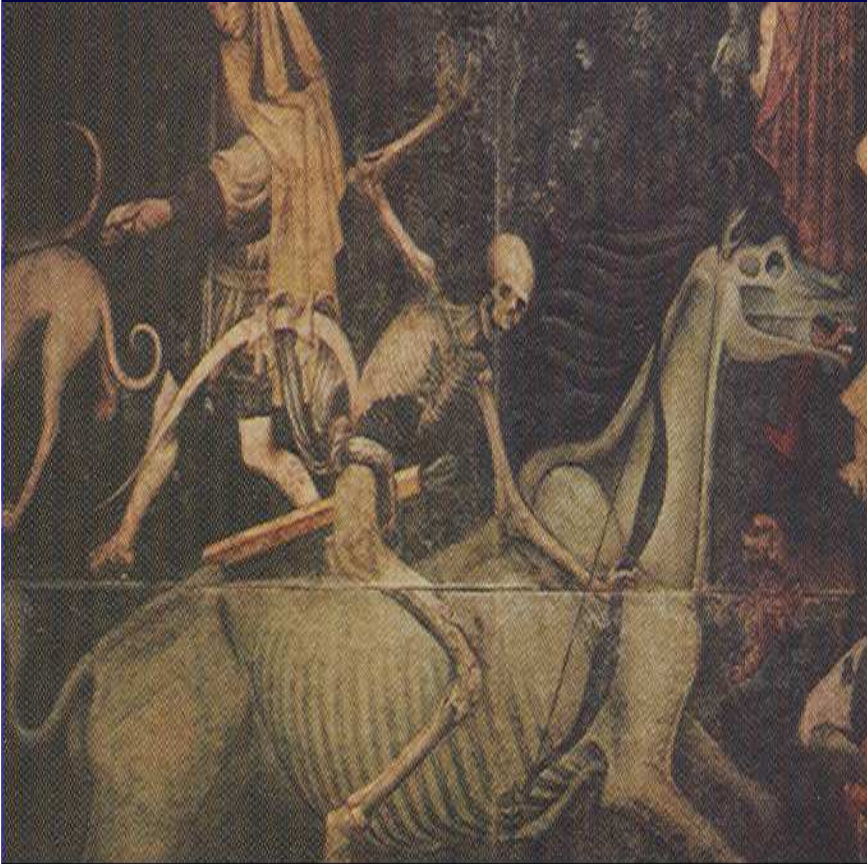


- 
- STORIA
  - FONDAMENTI DELLA LICEITA'
  - RAPPORTI CON LA DEONTOLOGIA
  - LA VALUTAZIONE
  - LA GIURISPRUDENZA
  - CONCLUSIONI

# Leonardo Sciascia, Il cavaliere e la morte



- “... Non voglio morire coi religiosi conforti della scienza: che non solo sono religiosi quanto quegli altri, ma strazianti in di più. Se mai sentissi il bisogno di un conforto, ricorrerei a quello più antico ...”.

## LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

PROMULGA

la seguente legge:

Art. 1.

*Consenso informato*

**Il testo, lungi dall'essere rivoluzionario, è sostanzialmente una fotografia, all'interno di una legge ordinaria, della situazione esistente e che si è affermata per volontà giurisprudenziale – ricostruita sui principi costituzionali e internazionali – per volontà deontologica e per la consuetudine ormai consolidata nelle strutture sanitarie.**

votazione NOMINALE

PRESENTI: .259	FAVOREVOLI: .180
VOTANTI: ..257	CONTRARI: ... 71
	ASTENUTI: ... 6

L'ITALIA È RESTITUITA A SE STESSA E A  
ROMA - QUI DOVE NOI RICONOSCIAMO LA  
PATRIA DEI NOSTRI PENSIERI OGNI COSA  
CI PARLA DI GRANDEZZA MA NEL TEMPO  
STESSO OGNI COSA CI RICORDA I NOSTRI  
DOVERI .

NIHIL SUB SOLE NOVI



Coerente con il telaio di principi disegnato sulla base della Costituzione, della Carta dei diritti UE, di Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, della legge di riforma sanitaria del 1978, in sintonia con fondamentali indicazioni bioetiche, scientifiche, deontologiche e di buona pratica clinica - su cui si reggeva il diritto della relazione di cura ormai consolidato in giurisprudenza, a monte della nuova legge: la quale dunque non contiene disposizioni in contrasto con quel diritto, ma ne traduce in norme una parte saliente.



# I formanti giuridici

## I diritti “fondamentali” della persona

**Art. 2 - La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell' uomo**, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l' adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.

**Art.13** La **libertà personale** è inviolabile. Non è ammessa **forma** alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell' autorità giudiziaria. In casi eccezionali di gravità ed urgenza, indicati tassativamente dalla legge, l' autorità di pubblica sicurezza può adottare provvedimenti che devono essere comunicati entro quarantotto ore all' autorità giudiziaria ... È punita ogni violenza fisica o morale sulle persone sottoposte a restrizione della libertà. La legge stabilisce i limiti massimi della carcerazione preventiva.

Art. 32 -La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell' individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti.

**Nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.**

Art. 19 - Tutti hanno diritto di professare liberamente la propria fede religiosa in qualsiasi forma, individuale o associata, di farne propaganda e di esercitarne in privato o in pubblico il culto, purché non si tratti di riti contrari al buon costume.

Legge 23 dicembre 1978, n. 833 (Istituzione del Servizio sanitario nazionale)

Art. 1 ... La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana.

Art. 33 (Norme per gli accertamenti e i trattamenti sanitari volontari e obbligatori)

**Gli accertamenti e i trattamenti sanitari sono di norma volontari. ...**

Gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori di cui ai precedenti commi devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato. L'unità sanitaria locale opera per ridurre il ricorso ai suddetti trattamenti sanitari obbligatori, sviluppando le iniziative di prevenzione e di educazione sanitaria e i rapporti organici tra servizi e comunità. ...

LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL' UOMO E  
SULLA BIOMEDICINA  
adottata ad Oviedo il 4 aprile 1997  
("quasi ratificata" con legge 28 marzo 2001, n. 145)

Art. 5 (Regola generale)

Qualsiasi intervento in campo sanitario non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il proprio **consenso libero e informato**.

Questa persona riceve preventivamente un' **informazione** adeguata in merito allo scopo e alla natura dell' intervento nonché alle conseguenze e ai suoi rischi.

La persona interessata può liberamente **ritirare** il proprio consenso in qualsiasi momento.

Art. 6 (Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso)  
Sotto riserva degli articoli 17 e 20, **un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa.** Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità. **Allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge.** La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione. Il rappresentante, l'autorità, la persona o l'organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l'informazione menzionata all'articolo 5. L'autorizzazione menzionata ai paragrafi 2 e 3 può, in qualsiasi momento, essere ritirata nell'interesse della persona interessata.

Art. 9 (Desideri precedentemente espressi).  
**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.**

Art. 10 (Vita privata e diritto all'informazione)

(1) Ogni persona ha diritto al rispetto della propria vita privata allorché si tratta di informazioni relative alla propria salute.

**(2) Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata.**

(3) A titolo eccezionale, la legge può prevedere, nell'interesse del paziente, delle restrizioni all'esercizio dei diritti menzionati al paragrafo 2.



## Quadro d'insieme:

- La salute è un diritto fondamentale che la Costituzione garantisce alla persona umana
- La salute è strumento per la piena realizzazione della persona umana
- Il consenso della persona sancisce la sua effettiva partecipazione alla costruzione dinamica del contenuto concreto del diritto alla salute di modo che quest'ultimo corrisponda effettivamente all'idea di benessere che ne realizza pienamente la personalità.

# Spunti di lettura

- a) un'idea di salute intesa come il miglior benessere fisico, psichico, relazionale conseguibile dalla persona nelle condizioni date.

- b) un'idea di cura appropriata, vincolata al criterio di proporzione come inteso oggi in medicina, che include due prospettive di valutazione: quella di adeguatezza scientifica e quella di commisurazione alla singola persona in ragione delle sue risorse, fragilità, orientamenti, convinzioni riguardo alla propria vita;

## Definizione RAND:

una procedura è appropriata se:

*il beneficio atteso (ad es. un aumento della aspettativa di vita, il sollievo dal dolore, la riduzione dell'ansia, il miglioramento della capacità funzionale) supera le eventuali conseguenze negative (ad es. mortalità, morbosità, ansia, dolore, tempo lavorativo perso) con un margine sufficientemente ampio, tale da ritenere che valga la pena effettuarla*

*Una cura appropriata consiste nella selezione, sulla base degli interventi di cui è stata dimostrata l'efficacia per un determinato disturbo, dell'intervento con la maggiore probabilità di produrre gli esiti di salute attesi da quel singolo paziente. Un intervento può essere appropriato soltanto quando vengono soddisfatti determinati criteri. Devono essere disponibili le competenze tecniche e tutte le altre risorse necessarie alla realizzazione di una prestazione con uno standard sufficientemente elevato. Le modalità con cui l'intervento viene svolto devono essere accettabili dal paziente. Ai pazienti dovrebbero essere fornite adeguate informazioni sul range degli interventi di provata efficacia pratica. Le loro preferenze sono centrali nella scelta dell'intervento appropriato tra quelli conosciuti come efficaci. Le loro preferenze rifletteranno non solo il primario esito di salute che sperano di raggiungere, ma anche i potenziali effetti avversi che si potrebbero verificare. Ne consegue che il paziente deve essere totalmente coinvolto nella discussione riguardante la probabilità dei differenti esiti, con e senza l'intervento, ed i disagi e gli eventi avversi che si potrebbero verificare. L'appropriatezza degli interventi sanitari deve anche essere considerata all'interno dell'attuale contesto sociale e culturale e rispetto alla giustizia nell'allocazione delle risorse*

- c) la consensualità come connotato essenziale della relazione di cura, non confinata al problema della accettazione della terapia;
- d) il rispetto dell'identità come orizzonte che include e integra il principio di consensualità;

- e) il diritto al rifiuto di cure anche se già avviate; il dovere del medico di rispettarlo anche attraverso l'interruzione;
- f) il dovere del curante di considerare e rispettare, come espressione di autodeterminazione o come manifestazione di convinzioni e preferenze di una persona attualmente incapace, dichiarazioni o altre manifestazioni espresse anteriormente in condizione di capacità;

# Considerazione

- La disciplina del rifiuto e dell'interruzione delle cure è un dato importante in quanto dà certezza di legittimità alla astensione del medico.

n. 15381/07 N.R.  
n. 9729/07 G.I.P.

SENTENZA G.I.P.  
N° 2049/07



**TRIBUNALE DI ROMA**  
IL GIUDICE DELL'UDIENZA PRELIMINARE

**REPUBBLICA ITALIANA**  
In nome del Popolo Italiano

appartengono più al mondo della morale che al mondo giuridico, mentre nell'ambito di quest'ultimo i concetti che ci interessano assurgono, come dimostrato in precedenza, ad una chiarezza insuperabile: la condotta di colui che rifiuta una terapia salvavita costituisce esercizio di un diritto soggettivo riconosciutogli in ottemperanza al divieto di trattamenti sanitari coatti sancito dalla Costituzione.

In conclusione, si può, quindi, affermare che l'imputato Mario Riccio ha agito alla presenza di un dovere giuridico che ne scrimina l'illiceità della condotta causativa della morte altrui e si può affermare che egli ha posto in essere tale condotta dopo aver verificato la presenza di tutte quelle condizioni che hanno legittimato l'esercizio del diritto da parte della vittima di sottrarsi ad un trattamento sanitario non voluto.

Va pertanto dichiarato il proscioglimento di Riccio Mario perché non punibile in ragione della sussistenza della esimente di cui all'art. 51, c.p..

P.Q.M.

Visto l'art. 425 c.p.p

DICHIARA

non luogo a procedere nei confronti di RICCIO Mario perché non punibile per la sussistenza dell'esimente dell'adempimento di un dovere.

- g) la terapia del dolore

# Considerazioni

- È un pregio della legge quello di avere dettato regole in materia di terapia del dolore, e sedazione profonda continua (art. 2), connettendole al rifiuto di cure disciplinato all'art. 1. Ritorna, insistito, il criterio della appropriatezza delle cure.

- h) l'equilibrio, nelle situazioni d'urgenza, tra lo stato di necessità che consente di intervenire senza previo consenso della persona (non in grado di interagire) e il recupero della consensualità e del rispetto dell'identità del paziente ove, e appena, possibile;

- i) un criterio di valorizzazione delle possibilità di autodeterminazione di minori, anziani, persone debilitate o con facoltà cognitive e di decisione compromesse;
- l) un ruolo riconosciuto ai familiari per integrare o sostituire il consenso del paziente con menomata o perduta capacità di determinarsi e come testimoni delle sue preferenze e convinzioni.

- La proporzionalità delle cure e la autodeterminazione del paziente ...

## UN POSSIBILE FILO CONDUTTORE

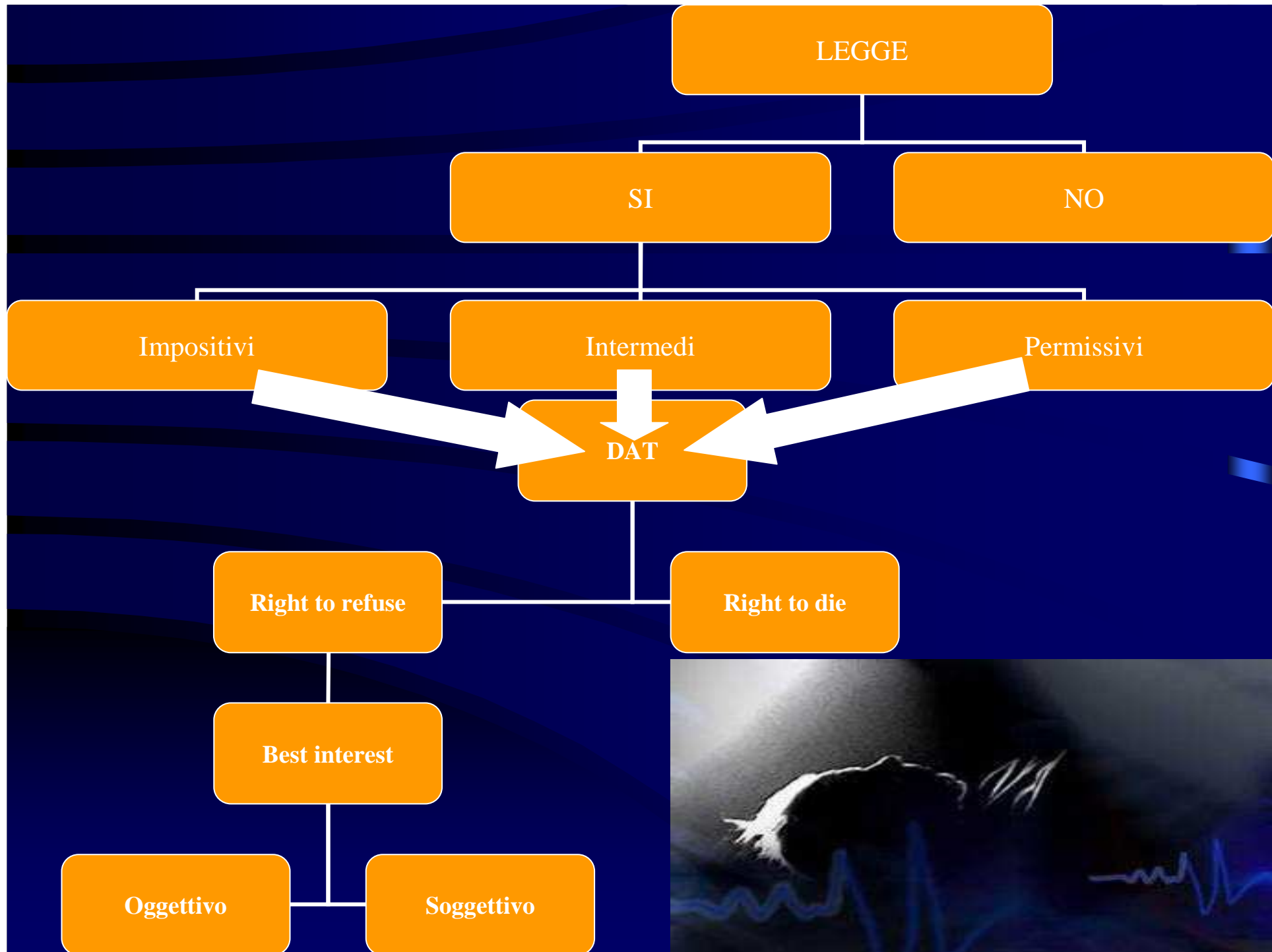
Una legge che si ispira al principio di qualità della vita

- Il diritto di rifiutare le cure costituisce una modalità attraverso cui si esprime il **diritto del singolo alla propria dignità, intendendo quest'ultima come possibilità di porre in essere il personale progetto di vita, autodeterminandosi rispetto alle scelte fondamentali della vita stessa, senza subire condizionamenti coattivamente imposti da parte di soggetti terzi; proprio tale progettualità, comprendendo la possibilità di pianificazione anticipata delle cure, è alla base di questa legge.**

Lettera aperta al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano

Da Piergiorgio Welby, Co-Presidente dell'Associazione Coscioni

Ma che cosa c'è di “naturale” in una sala di rianimazione? Che cosa c'è di naturale in un buco nella pancia e in una pompa che la riempie di grassi e proteine? Che cosa c'è di naturale in uno squarcio nella trachea e in una pompa che soffia l'aria nei polmoni? Che cosa c'è di naturale in un corpo tenuto biologicamente in funzione con l'ausilio di respiratori artificiali, alimentazione artificiale, idratazione artificiale, svuotamento intestinale artificiale, morte-artificialmente-rimandata? Io credo che si possa, per ragioni di fede o di potere, giocare con le parole, ma non credo che per le stesse ragioni si possa “giocare” con la vita e il dolore altrui.



# IN PRINCIPIO ERA IL TESTAMENTO BIOLOGICO ...

- Il bisogno avvertito da molti di voler dare, in ogni caso, un proprio consenso o dissenso informato alle terapie, associato al timore di essere vittime di accanimenti terapeutici, ha portato alla necessità di trovare forme di consenso anche nei casi in cui non sia possibile darlo personalmente: così nascono le cd. direttive anticipate, anche definite testamento biologico.
- Negli Stati Uniti questa esigenza è stata avvertita sin dagli anni '70, in particolare nel 1967, quando Luis Kutner ha coniato per la prima volta il termine living will.

## ... POI LE DIRETTIVE ANTICIPATE

- Nel sistema giuridico nordamericano ci si avvale sempre più frequentemente della “pianificazione anticipata delle cure” (advance care planning) in cui il paziente, insieme ai medici ed ai familiari, prende delle decisioni sulle cure future, affinché le sue volontà attuali siano rispettate nel momento in cui non sarà più competente, documentandolo tramite la compilazione delle Direttive Anticipate che sono composte da due parti complementari: la Direttiva di Istruzione (Living Will) e la Direttiva di Delega (Proxy Directive).

**... INFINE LE DICHIARAZIONI  
ANTICIPATE**

**COMITATO NAZIONALE PER LA  
BIOETICA**

**DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI  
TRATTAMENTO**

**18 dicembre 2003**

# I NODI PROBLEMATICI

- A) Come evitare il carattere “astratto” delle dichiarazioni anticipate e le inevitabili “ambiguità” dovute al linguaggio con cui vengono formulate, in specie quando il paziente non si faccia assistere, nella loro redazione, da un medico o da altro soggetto dotato di specifica competenza?
- B) Quali indicazioni operative possono essere contenute in questi documenti?
- C) Quale affidabilità può riconoscersi a tali documenti? Quale vincolatività devono possedere per il medico dal punto di vista deontologico e giuridico?
- D) A quali strumenti è opportuno ricorrere per implementare, qualora ciò appaia desiderabile, le dichiarazioni anticipate?

Le DAT sono un atto formale. Non solo richiedono la necessaria forma scritta – o misure come la videoregistrazione da considerarsi equivalenti – ma devono essere redatte per atto pubblico o scrittura privata autenticata o anche la mera scrittura privata presso il Comune di residenza laddove questo abbia istituito l'apposito registro.

Un vero e proprio *punctum dolens* dell'impianto normativo è la specifica mancanza di previsione di un registro unico nazionale in quanto demanda alle regioni la "possibilità" di istituire registri regionali. Il registro nazionale però viene istituito dall'[emendamento proposto nella legge di Bilancio 2018](#) con relativo finanziamento di due milioni di euro che si presenta come una tempestiva integrazione di una legge ancora non promulgata. Un caso più unico che raro nella storia repubblicana.

Le DAT sono vincolanti ma possono essere non attuate solo qualora "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". Il testo della norma non lascia spazio a interpretazioni diverse da quella letterale.

Le Dat per essere disattese devono essere "palesemente incongrue" – rilevabili cioè *ictu oculi* senza bisogno di approfondite disamine cliniche – o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente" – in questo caso si ingenera un equivoco tra Dat e sua applicazione – e terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione – situazione che si può verificare quando intercorre un periodo temporale ampio tra la sottoscrizione delle Dat e la loro applicazione – con la avvertenza che non devono essere foriere di generici benefici ma di "concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita".

### **La pianificazione condivisa delle cure**

Le DAT possono essere redatte da chiunque in previsione di una futura incapacità che potrebbe non verificarsi mai.

Diversa, invece, è la pianificazione anticipata delle cure che prevede uno stato di malattia "cronica e invalidante" già instaurato e "caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta". La pianificazione, viene specificato, una volta effettuata è vincolante. Si precisa infatti che "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".

Anche in questo caso è prevista la nomina di un fiduciario e la forma scritta con qualche formalità in meno (non però l'annotazione in cartella clinica e sul fascicolo sanitario elettronico).

La pianificazione condivisa delle cure appare viziata da una contraddizione evidente: la condivisione richiama, nei fatti, l'ambigua formulazione della sempre invocata e auspicata "alleanza terapeutica" – situazione che mostra, da sempre, i suoi limiti visto che è stato necessario ricorrere a una legge per disciplinare i rapporti tra medico e paziente – dall'altro fa correre il rischio della riduzione del perimetro dell'autodeterminazione nei casi in cui il curante non condivide le determinazioni del paziente.

L'istituto della pianificazione è solo eventuale – "può"- e sostituisce nei fatti, una volta redatta, una precedente DAT. In caso di non condivisione si applica la DAT laddove presente.

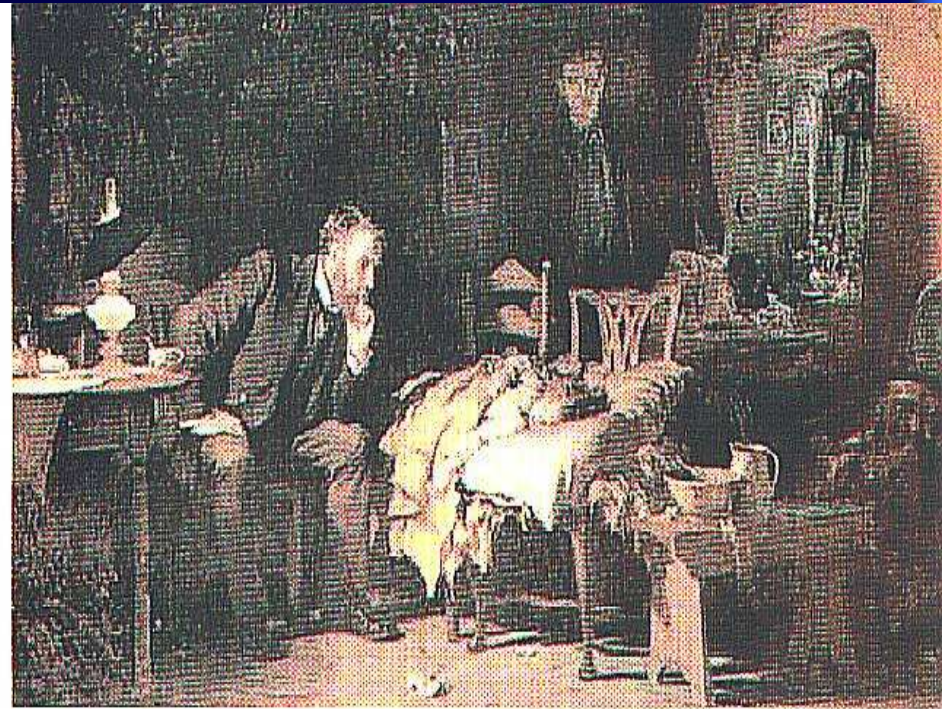
# ASTRATTEZZA

- E' evidente che per quanto una redazione meditata e consapevole delle disposizioni anticipate possa ridurre in modo significativo il carattere astratto, è comunque da escludere che questa astrattezza possa essere del tutto evitata. E' questo già un primo e decisivo argomento (ma non certo l'unico) contro una rigida vincolatività delle disposizioni anticipate, che, anche se redatte con estremo scrupolo, potrebbero rivelarsi non calibrate sulla situazione esistenziale reale nella quale il paziente potrebbe venire a trovarsi.



# IL FIDUCIARIO

- Un ulteriore rilievo spesso avanzato nel dibattito sulle disposizioni anticipate riguarda il loro linguaggio e la loro competenza. Poiché, si osserva, resta assai difficile per il paziente definire in maniera corretta le situazioni cliniche in riferimento alle quali intende fornire le disposizioni, questa situazione può essere fonte di ambiguità nelle indicazioni e, quindi, di dubbi nel momento della loro applicazione.



Sir Luke Fildes, // Dottore, 1891

# I CONTENUTI

- 1. Indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica;
- 2. Indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);
- 3. Indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;
- 4. Indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative;
- 5. Indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati;
- 6. Indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi di accanimento;
- 7. Indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

# AFFIDABILITA' E VINCOLATIVITA'

- a) quello della affidabilità di scelte formulate in un momento anteriore a quello in cui devono attuarsi;
- b) quello del carattere per il medico vincolante o orientativo che a tali scelte debba o possa essere attribuito.



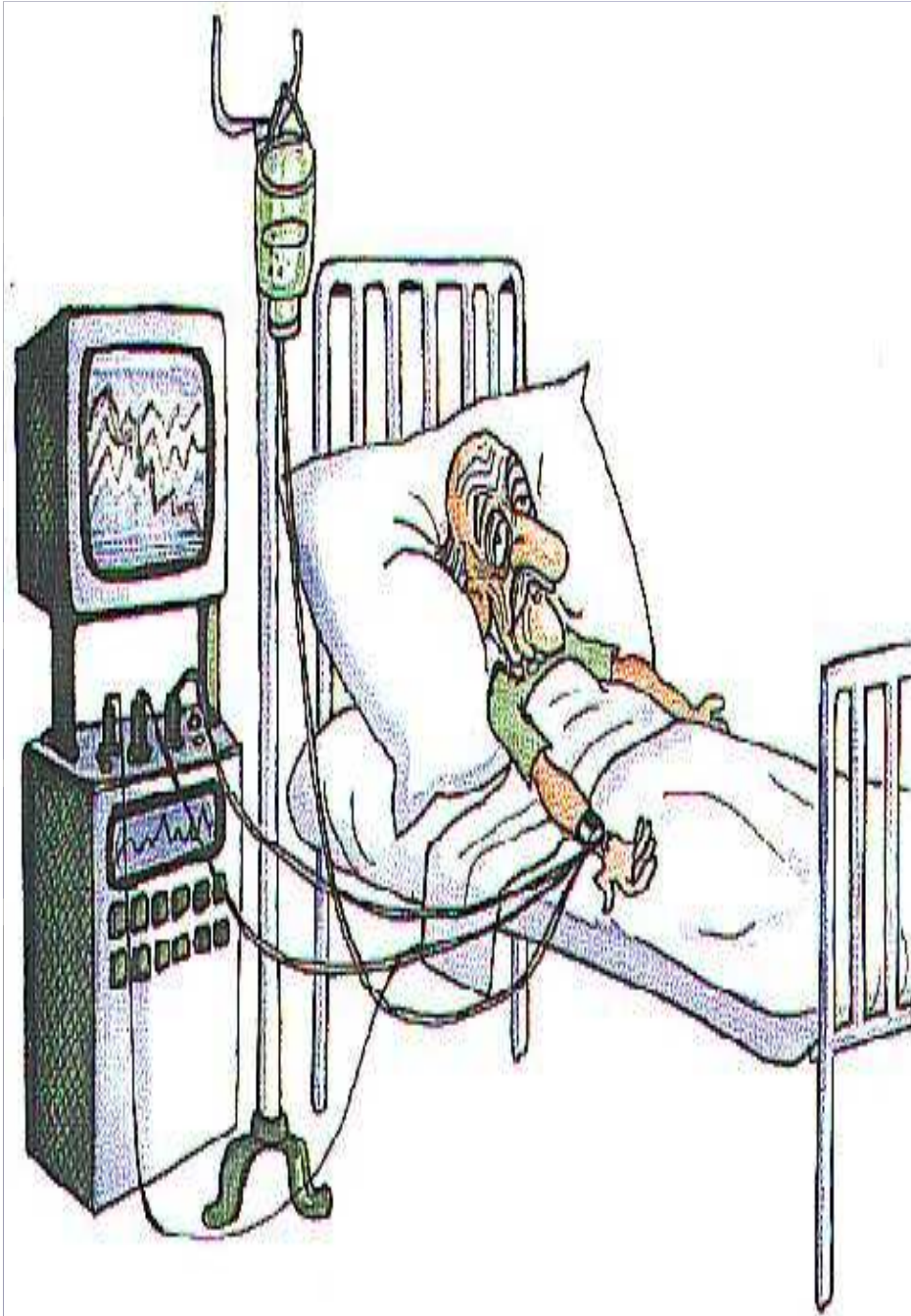
- Abbiamo una legge che rispetta i principi acquisiti e li traduce in norme.

- Queste norme disegnano un modello di relazione di cura sicuramente non sostenibile nelle attuali condizioni “diffuse” della sanità italiana. oggetto di competizione politica più che di attenzione civile, norme che riflettono pur con difetti principi buoni e alti, corrispondenti alle idee di fondo della buona medicina, si possano tradurre in pratiche “vere” e non simulate, in relazioni sostanziali e non pro-forma, in tempi, mezzi, cultura adeguati?

- Ci sono reparti, ci sono medici, che hanno anticipato in buone prassi i contenuti migliori di questa legge, per ragioni interne alla riflessione e alla pratica medica. Ma sono pochi e non certo aiutati dall'amministrazione sanitaria, dai poteri regionali.

- La medicina di base sta assottigliando il tempo e di necessità il modo della relazione tra medico e paziente. La cura a domicilio di disabili gravi e anziani è difficile, piena di ostacoli, povera di mezzi.
- La sanità ospedaliera ha consolidato pesantemente – salvo rare eccezioni – la riduzione a formalità e la falsità sostanziale del consenso, e offre tempi contingentati del tutto inadeguati in tutte le occasioni di incontro diretto con il medico e con gli infermieri.

- La formazione dei medici non conosce, nel percorso universitario, il tema della relazione e della comunicazione, orienta quindi gli studenti a concepire la cura come pura prestazione tecnica sull'oggetto-malato.



- *Non è paura di morire, sono già morto una volta ed è stato come spengere la luce, non è quindi il dover morire che mi tormenta in quei momenti ma è il dover vivere!*
- *Piergiorgio Welby. Lasciatemi morire. Ed. Rizzoli, 2006*