

Cosa prevede e come funziona la legge sulle DAT e sul consenso informato

Giacomo Rocchi

1. Non sempre ciò che una legge “prevede” corrisponde pienamente al modo in cui la legge “funziona”; soprattutto, il testo della legge – gli articoli, i commi ecc. – non sempre permette di comprendere quali saranno gli effetti concreti sulle persone – o su determinate persone o categorie – della norma approvata.

La questione riguarda anche il tema della democrazia: da una parte, la stragrande maggioranza della popolazione non conosce affatto il testo della legge che è stata approvata, ma ha conoscenza del suo contenuto per il tramite degli esponenti politici, dei media, del passaparola, della categoria di appartenenza; dall'altra, questa mancata conoscenza può corrispondere anche ad un silenzio sull'effettivo contenuto delle nuove norme, tenuto volutamente durante l'iter parlamentare di approvazione.

Le leggi possono essere anche “ipocrite”: ai principi enunciati non sempre corrispondono regolamentazioni coerenti; anzi, spesso l'enunciazione dei principi serve proprio a nascondere l'effettivo contenuto della regolamentazione adottata. Pensiamo alla legge 194 sull'aborto: l'enunciazione del principio secondo cui “lo Stato ... tutela la vita umana dal suo inizio” vuole oscurare il contenuto effettivo della legge, che attua per intero il principio dell'autodeterminazione e, quindi, rende l'aborto assolutamente libero, oltre che gratuito, quindi in nessun modo tutelando la vita dei bambini prima della nascita.

Da giurista pratico – come sono i magistrati e gli avvocati – compio quindi volentieri questa opera di divulgazione dei contenuti della legge, per contribuire ad una effettiva partecipazione del popolo alla vita democratica; mi rammarico, però, che – come ho potuto verificare nelle conferenze che ho tenuto *prima* che la legge fosse approvata, per sostenere le

ragioni di chi vi si opponeva – il contenuto *effettivo* delle norme di legge non sia stato fatto comprendere appieno ai cittadini, che ora si trovano di fronte alla legalizzazione piena ed effettiva dell'eutanasia (come vedremo subito), senza avere saputo che di questo si discuteva in Parlamento.

2. In effetti, nel titolo della legge 219 del 2017 – “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” – di eutanasia non si parla.

Se noi scorriamo velocemente gli articoli della legge, vediamo, infatti, che il primo articolo riguarda il “consenso informato”, il secondo la “terapia del dolore, il divieto di ostinazione irragionevole delle cure e dignità nella fase finale della vita”, il terzo la disciplina riguardante “i minori e gli incapaci”, il quarto le Disposizioni anticipate di trattamento e il quinto la “Pianificazione condivisa delle cure”.

Comprendiamo, quindi, che la legge ha a che fare con la salute delle persone e il rapporto con i medici. L'art. 7, però, chiarisce subito un aspetto: è intitolato “Clausola di invarianza finanziaria” e stabilisce che l'attuazione della legge deve avvenire “senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica”. Quindi, il legislatore non si è occupato della nostra salute per fornirci terapie migliori, ospedali più moderni, personale sanitario più numeroso e più preparato, attrezzature all'avanguardia: no, la salute dei cittadini interessava al legislatore in un'altra ottica, che vedremo subito.

3. Quali sono i principi ispiratori della legge?

Il testo spazza via ogni equilibrismo, ogni proposta di compromesso, ogni ipocrisia e va dritto al punto: come e quando uccidere le persone, possibilmente molte persone.

Se confrontiamo il testo della legge con il progetto che era ad un passo dall'approvazione nella legislatura precedente (2011 – 2012), sono scomparsi il riconoscimento del diritto inviolabile ed indisponibile della vita umana, il divieto di qualunque forma di eutanasia nonché dell'omicidio del consenziente e dell'aiuto al suicidio; la natura delle dichiarazioni anticipate di trattamento viene chiarita già nel nome, diventando esse “disposizioni”, quindi vincolanti; si indica chiaramente uno degli obiettivi taciuti, l'esenzione da ogni responsabilità civile e penale del medico che uccide il paziente.

Nelle ultime modifiche introdotte alla Camera dei Deputati (lasciate invariate nell'ultimo passaggio al Senato), l'ispirazione espressamente eu-

tanascica della legge è stata rafforzata fin dalla “norma-manifesto” (art. 1, comma 1): il testo prevedeva che “la presente legge ... tutela la vita e la salute dell’individuo”; l’Assemblea, non solo ha trasformato la “tutela della vita e della salute” in “tutela del *diritto* alla vita e del *diritto* alla salute”, ma ha aggiunto anche la “tutela del diritto alla dignità e all’autodeterminazione”.

Tutto è più chiaro: il testo precedente garantiva la tutela della vita e subito dopo dettava norme che permettevano di sopprimere le persone; ora, invece, la vita e la salute non vengono più tutelate dallo Stato, ma lo sono i relativi diritti che, se si considerano disponibili, comportano il loro esatto contrario: quindi, è tutela del diritto alla salute anche *non* prestare le terapie necessarie al paziente e farlo morire.

Riflettiamo sull’introduzione del termine “dignità” affiancato a “vita”: se la vita diventa un “diritto” e non più un “bene” di valore incommensurabile, la dignità non è più caratteristica intrinseca alla vita umana, ma è anch’essa un diritto, che può quindi essere graduato o addirittura negato con riferimento alla condizione della singola persona; in poche parole, è possibile negare la “dignità” a determinati uomini. Di conseguenza, “dignità” è la parola-chiave per giustificare l’eutanasia dei sofferenti e dei disabili, mentre il richiamo all’autodeterminazione ribadisce che l’unico obbligo vigente è di rispettare le scelte del paziente, anche se portano alla sua morte.

La parola “dignità” compare in altri passaggi della proposta: nel titolo dell’articolo 2, con riferimento alla “fase finale della vita” e nelle norme sui minori e gli incapaci; in un altro passo, relativo alla disapplicazione delle DAT da parte del medico, si fa riferimento alle “concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”, espressione che, ancora, è un implicito richiamo al tema della dignità.

Infine, il testo della legge menziona espressamente la possibilità (*che è l’unica che davvero interessava ai proponenti*) che “il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari *necessari per la propria sopravvivenza*” (art. 1 comma 5), obbligando il medico a rispettarli; di conseguenza, il rifiuto della nutrizione e idratazione artificiali costituisce ormai solo un’ipotesi specifica nell’ambito di un riconoscimento più ampio del diritto di morire dell’interessato.

4. Abbiamo visto che uno dei capisaldi della legge è l’adozione del principio del consenso informato. In base all’art. 1, comma 1, “*nessun tratta-*

mento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero ed informato della persona interessata". In realtà, si trattava di principio già vigente nel nostro ordinamento e che, ormai, è entrato nel modo di pensare della maggior parte delle persone che, quando si rivolgono ad un medico per questioni di una certa importanza, si aspettano che egli spieghi nel modo più adatto la diagnosi, le possibilità di guarigione, le alternative terapeutiche, i rischi e i benefici, così come avviene in vista di interventi chirurgici. Molte sentenze avevano già stabilito l'obbligo dei medici di fornire informazioni dettagliate sull'intervento da eseguire ed idonee a fornire la piena conoscenza della natura, portata ed estensione dell'intervento, dei suoi rischi, dei risultati conseguibili e delle possibili conseguenze negative; i giudici avevano anche affermato che il consenso del paziente deve essere espresso, mentre non è sufficiente un consenso tacito o presunto.

Quindi, la legge non introduce una vera novità: piuttosto, la novità sta nel configurare come assolutamente vincolanti consenso e rifiuto alle terapie, anche se espressi per situazioni future ed incerte (con le DAT), nonché nel prevederli per scelte che determinano la morte della persona interessata e per tecniche di sostegno vitale di natura non terapeutica; viene così spazzato via l'orientamento che riteneva che l'intervento del medico fosse sempre lecito in caso di pericolo di vita o di urgenza, anche in assenza del consenso del paziente; perché – diceva una sentenza – “la vita della persona è un bene che riceve e si correda di una tutela primaria nella scala dei valori giuridici a fondamento dell'ordine giuridico e del vivere civile”.

La scala di valori è cambiata: l'art. 1 della legge richiama anche l'art. 13 della Costituzione, quello che stabilisce che “la libertà personale è inviolabile”, vieta la detenzione o le perquisizioni illegittime e tutela gli arrestati dagli abusi della polizia giudiziaria; cosa c'entra questa norma con il consenso informato e le DAT e chi è colui che rischia di mettere in pericolo la libertà personale dei pazienti, di metterli in una condizione simile a quella dei detenuti, tale da rendere necessario l'intervento dell'Autorità Giudiziaria? Secondo la legge sono i medici che non ottemperano ai principi della legge e, soprattutto, al principio di autodeterminazione e che intendono operare con competenza, autonomia professionale e affrontando le proprie responsabilità.

Non opera più lo stato di necessità: il medico non può e non deve intervenire per salvare la vita del paziente, ma è esente da ogni responsabilità penale e civile se ne rispetta la volontà (art. 1, comma 6); ma – si

ponga l'attenzione su questo punto - il rifiuto di trattamenti necessari alla sopravvivenza produce sia obblighi *negativi* sia obblighi *positivi*: la revoca del consenso può comportare l'interruzione del trattamento (art. 1, comma 5) e, quindi, azioni concrete (distacco di sostegni, spegnimento di macchinari, somministrazione di sedativi); l'art. 2 della legge, del resto, descrive un percorso completo di *uccisione*, in senso naturalistico, del paziente, prevedendo comportamenti positivi obbligatori per il medico: riduzione delle sofferenze, terapia del dolore, coinvolgimento del medico di medicina generale, cure palliative, sedazione palliativa profonda (utilizzabile anche per accelerare la morte del soggetto).

5. Riflettiamo ancora su questa novità del rifiuto vincolante del paziente, anche con riferimento a scelte che possono portare alla sua morte che, poi, è il "cuore" della riforma.

Quando il soggetto può disporre della propria morte "anticipata" mediante il rifiuto di trattamenti che potrebbero prolungarne la vita, il *tipo* di decisione muta: fino ad ora, il consenso informato permetteva al paziente di valutare rischi, probabilità di successo e conseguenze negative di una terapia chirurgica e/o farmacologica e di condividere le scelte del medico, in una "alleanza terapeutica" che aveva motivazioni intrinseche (trattamento troppo rischioso, effetti collaterali negativi eccessivi, possibilità di successo scarse ecc.); lo scenario cambia se la valutazione riguarda la vita e la morte: non c'è più *alleanza* con il medico e la scelta *se e quando* morire è strettamente individuale.

Secondo la legge, il rifiuto di trattamenti salvavita è libero, sganciato da ogni criterio: anche se la terapia proposta è, o potrebbe essere, efficace, il rifiuto del paziente, pur se immotivato o irragionevole, è sempre vincolante: di conseguenza, i criteri sono quelli già visti dell'autodeterminazione e della dignità; in sostanza il soggetto interessato è sollecitato ad una decisione che ha a che fare con il giudizio sulla propria vita.

Siamo a un soffio dal riconoscere il diritto al suicidio assistito (che, non a caso, è stato subito dopo evocato nel caso Cappato e nell'ordinanza della Corte Costituzionale): la possibilità di sospendere i sostegni vitali estende l'area degli interessati a non-pazienti (ad esempio, disabili impossibilitati a nutrirsi e idratarsi autonomamente), mentre il rifiuto non dipende più da scelte terapeutiche (pur presupponendo tematiche di carattere medico), ma dalla valutazione del soggetto sulla dignità e qualità della propria vita: la stessa che il suicida esprime con il proprio gesto.

In sostanza, un “suicidio medicalmente assistito” garantito dalla legge a tutti coloro la cui permanenza in vita dipende da trattamenti o dispositivi medici.

6. Il riconoscimento di questo diritto ad un suicidio assistito di carattere medico fa subito intravedere gli esiti che – come dicevo all’inizio – sono ben diversi da quelli enunciati pubblicamente.

Abbiamo visto che, per essere valido, il consenso del paziente deve essere “informato” e “libero”.

In realtà, la legge favorisce scelte non consapevoli: il comma 3 dell’articolo 1 permette al paziente di “*rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni (sulle proprie condizioni di salute) ovvero indicare i familiari o una persona di fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole*”. Come si vede chiaramente, la previsione costruisce uno *scivolo* per facilitare decisioni sulla salute e sulla vita del paziente adottate da terze persone. Il motivo mi pare evidente: le persone che decidono in piena consapevolezza di morire sono poche; la maggior parte di noi – per fortuna! – non sarebbe in grado, anche se nella sofferenza, di dire: “ora uccidetemi”; quindi occorre favorire una decisione altrui oppure, con le DAT, una decisione inconsapevole per il futuro, senza avere davanti a sé l’evento della morte imminente.

Comunque: possiamo davvero escludere che un paziente ignaro si troverà ad avere firmato una dichiarazione con cui aveva delegato altri a ricevere informazioni sulla sua salute e a decidere per lui?

La legge facilita le decisioni di persone non consapevoli.

Una piccola modifica operata dalla Camera conferma questa affermazione. Inizialmente l’art. 1, comma 5, prevedeva che “*Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha il diritto di rifiutare ecc.*”. Il testo approvato dalla Camera prevede, invece, che “*Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare ecc.*”. Capace di agire è il maggiorenne (art. 2 codice civile). In sostanza, la modifica ha eliminato il tema della “capacità di intendere e di volere” che, ovviamente, può mancare anche al maggiorenne anche se non interdetto (come prevede l’art. 428 codice civile, che stabilisce l’annullabilità degli atti compiuti da chi era in incapace di intendere e di volere al momento in cui è stato compiuto).

In sostanza, *qualunque sia stata la condizione psicologica in cui si trovava la persona maggiorenne che aveva rifiutato terapie salvavita*, la manifestazione del rifiuto è valida. Eppure, il turbamento derivante dalla malattia, dalla

paura, dalla sofferenza può essere fortissimo e può certamente condurre a scelte inconsapevoli. Tutto questo diventerà irrilevante: una scelta “burocratica”, che tutelerà i medici disposti ad uccidere, ma non certo i pazienti. Vedremo, poi, che le DAT sono un “modello” di rifiuto non informato.

7. Quando è *libero* il consenso? E come accertare questa libertà?

La legge non lo specifica affatto e nemmeno chiarisce se e in che modo il medico che “ha l’obbligo di rispettare la volontà del paziente” di rifiutare le terapie, anche salvavita, possa verificare se si tratta di un rifiuto espresso liberamente. Non sarà possibile nemmeno indagare su tale libertà successivamente sulla base della documentazione scritta o firmata.

La possibilità di abusi è evidente: se il medico che rispetta la volontà del paziente “è esente da responsabilità civile e penale” (art. 1 comma 6), ciò che lo metterà al riparo da ogni preoccupazione sarà il foglio scritto firmato dal paziente: in che modo si è giunti alla firma del documento resterà ignoto.

Del resto: sarà davvero libero nel rifiutare le terapie l’anziano lasciato solo dai suoi parenti in una casa di riposo o in ospedale o che si sente “di peso” ai familiari? Rendiamoci conto – sarà bene: prima o poi tutti ci passeremo! - che la comparsa all’orizzonte della possibilità di rifiutare terapie o accertamenti diagnostici salvavita o comunque importanti e magari costosi mette di per sé l’anziano o il malato cronico o grave in una situazione psicologica pesante: tutte le volte che sarà chiamato a nuove scelte terapeutiche non dovrà più soltanto chiedersi – con l’aiuto del medico – se si tratta di terapie necessarie ed utili, ma dovrà risolvere un diverso quesito, se valga la pena continuare a vivere e a lottare contro la malattia o l’età avanzata, interrogandosi se gli altri (i parenti, la società) ritengono la sua permanenza in vita utile o inutilmente costosa o gravosa.

Proprio quando la scienza medica ha trovato e trova rimedi e medicine nuove che curano patologie una volta incurabili, la società (e la stessa medicina) si ferma e si chiede se ne vale la pena, gravando il paziente di questa domanda!

Non si tratta – si badi bene – di domanda che sia posta ai malati ormai inguaribili e prossimi alla morte, per i quali è legittimo chiedersi, ad esempio, se un ennesimo ciclo di chemioterapia che prolungherà la vita di qualche mese sia davvero opportuno; è una domanda che viene posta a *tutti i pazienti* anche se non terminali e che potrebbe ricevere una risposta negativa dettata da una costrizione morale.

In definitiva, non è affatto garantita la *libertà* del soggetto di esprimere il consenso o il rifiuto a trattamenti, anche salvavita: all'enunciazione dell'art. 1, comma 1 cit. non corrisponde alcuna norma a tutela del soggetto debole.

Come ricordò la Corte EDU nel caso *Pretty c. Regno Unito*, il divieto di suicidio assistito tutela le persone più deboli e vulnerabili, non in grado di prendere decisioni con coscienza di causa, proteggendole contro atti altrui miranti a porre fine alla loro vita. Studi epidemiologici svolti nei paesi in cui il suicidio assistito per motivi medici è legale indicano che la richiesta di eutanasia proviene in misura nettamente superiore da pazienti affetti da depressione, da quelli i cui medici curanti sono favorevoli all'eutanasia e, ancora, da coloro che percepiscono di essere divenuti *un peso per gli altri* o presentano una *minore coesione familiare*.

Pressioni a sottoscrivere DAT potranno venire anche da ospedali, case di cura e compagnie di assicurazioni: già nel 2003 il Comitato Nazionale di Bioetica ricordava l'ospedale inglese che condizionava l'accesso di pazienti anziani alla firma di un testamento biologico.

Non esiste vera *autodeterminazione* se manca o non è garantita una effettiva *libertà morale*: ma la legge non prevede controlli preventivi né rimedi successivi alla manifestazione del rifiuto. Ad esempio, le DAT non possono essere annullate per errore, violenza o dolo (art. 624 cod. civ.), benché la decisione adottata sia ben più rilevante di disposizioni patrimoniali.

8. Vediamo, quindi, che il principio dell'autodeterminazione del paziente, del "nessuno può decidere per noi", del medico che deve ottemperare al rifiuto opposto a terapie anche salvavita o a forme di sostegno vitale mostra crepe evidenti: se si attribuisce efficacia ad un rifiuto senza garantire che esso sia effettivamente libero e davvero informato, si rischia di trasferire la decisione a persone diverse dal diretto interessato; ma queste persone – medici, parenti ecc. – rischiano di decidere per conto dell'interessato seguendo i *propri* criteri.

Confrontiamo questa situazione con quella del "medico di una volta", il "medico paternalista" che, senza spiegare nulla al paziente, faceva la sua diagnosi e prescriveva le terapie; quel medico (se mai è esistito) aveva, però, uno scopo da perseguire e un limite: doveva curare il paziente finché era possibile e non poteva ucciderlo. Nella situazione disegnata dalla legge (che, in realtà, è molto più grave, come si vedrà quando tratteremo della

regolamentazione per i minori e gli incapaci e affronteremo le DAT), sia la finalità sia il limite sono scomparsi: il rifiuto di terapie può essere privo di giustificazioni sanitarie e fondarsi su una valutazione della “dignità” del malato, della sua qualità della vita; e, insieme, è possibile provocare anche la morte del paziente, con il rifiuto di terapie salvavita e di sostegni vitali.

Ciò che rende ancora più critica la situazione per il malato grave e il paziente anziano è che il medico *non è più un suo alleato*: è colui che deve ottemperare al suo rifiuto e che eroga le terapie solo se è munito di un consenso – preferibilmente scritto – che lo mette al riparo da ogni rischio. Cosicché, se il soggetto è fragile e debole, egli rischia di mettere – letteralmente – nelle mani di altre persone la decisione sulla propria vita.

9. Come dicevo, la soluzione, in realtà, è molto più grave.

Il fulcro principale della proposta di legge – ovviamente nascosto alla generalità dei cittadini, come avviene per tutte le leggi ingiuste che, come tali, sono necessariamente menzognere – è costituito dall’art. 3, intitolato: “Minori e incapaci”.

La norma è composta di più commi. Il primo serve solo a fare ombra agli altri: proclamando il diritto dei minori o incapaci “alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione” nonché a ricevere “informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consona alle sue capacità” per essere messi nella condizione “di esprimere la propria volontà”, enuncia principi privi di qualsiasi effetto giuridico. Qui non siamo nemmeno all’ipocrisia, ma all’inganno: si parla di “volontà” del minore e dell’incapace, fingendo che essa sia rilevante dal punto di vista giuridico (che, cioè, possa impedire le pratiche eutanasiche), quando non è affatto così!

L’effettivo contenuto della norma si trova nel secondo, terzo e quarto comma: “2. *Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la potestà 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*”. Norme quasi identiche sono previste per gli interdetti (terzo comma) e per le persone sottoposte ad amministrazione di sostegno (quarto comma).

Queste previsioni legalizzano l’eutanasia non consensuale.

Ricordiamo che l’eutanasia è l’uccisione “pietosa” di una persona decisa da un’altra persona; ad essere colpiti dall’odio profondo verso la vita uma-

na che pervade la società sono innanzitutto e primariamente i soggetti “deboli” ed “imperfetti”; essi – nella maggior parte dei casi – sono minori di età oppure possono essere interdetti o sottoposti ad amministrazione di sostegno: quindi neonati o bambini in tenera (o meno tenera) età, persone prive di capacità di comprensione o incapaci di manifestare la propria volontà, come i soggetti che si trovano in stato vegetativo persistente, o affette da deficit intellettivo, anziani in stato di demenza progressiva, malati cronici giunti ad uno stadio avanzato della malattia.

Queste persone sono considerate inutili per la società perché non producono ricchezza economica e non lo faranno mai; sono viste come un costo che pesa sui conti pubblici e sui patrimoni familiari; la loro assistenza è gravosa, sia dal punto di vista economico sia psicologico; esse danno scandalo, perché dimostrano che la vita esiste e ha un valore e una dignità anche quando è segnata dall’handicap, dalla malattia anche grave, dalla demenza e che addirittura può essere felice in queste condizioni.

Nell’ideologia che propugna l’eutanasia queste persone “devono” morire, hanno il “dovere di morire” (che è teorizzato anche su base filosofica). Quindi, se non scelgono di farsi uccidere – perché non sono in grado di esprimersi o di manifestare una volontà valida – devono essere eliminate ugualmente sulla base della decisione di altre persone e quindi *senza* il loro consenso o addirittura *contro* il loro consenso, esplicito o implicito.

Nel mondo la grande maggioranza delle uccisioni di tali soggetti vengono decise così: come l’aborto è l’uccisione di un uomo che disperatamente vuole continuare a crescere, così – in Italia e nel resto del mondo – i casi come quello di Eluana Englaro si moltiplicano, dimostrando la volontà di uccidere persone che non hanno mai chiesto di morire, attribuendo ad altri – per esempio ad un tutore – il potere di ordinarne la morte sulla base dei criteri di “qualità della vita” propri di chi decide.

Ecco perché l’art. 3 è il reale nucleo della legge: mentre è continuamente riproposta la figura “eroica” di Piergiorgio Welby e il povero Fabiano Antoniani ha fatto da testimonial del diritto al suicidio, più concretamente il legislatore sta operando per legittimare l’uccisione di tante persone inconsapevoli e incolpevoli, vittime della “cultura dello scarto”.

Del resto, tutte le proposte di legge in materia di DAT e consenso informato contengono norme sui minori e incapaci, e non certo per un’esigenza di completezza legislativa, ma perché la loro uccisione è il reale obiettivo perseguito.

10. Prendiamo in esame come concretamente opera l'articolo 3 e cosa permetterà.

Chi decide dei trattamenti sanitari su minori e incapaci? I genitori del minore, il tutore o l'amministratore di sostegno. Infatti, il minore o l'assistito (quando possono) *esprimono la volontà* rispetto alle scelte terapeutiche, ma sono genitori, tutori ed amministratori di sostegno ad *esprimere il consenso informato di cui all'art. 1*.

Dal punto di vista giuridico, la volontà espressa dal minore o dall'assistito è inefficace; il consenso informato, invece, è l'unico ad essere efficace.

Cosa possono decidere genitori, tutori o amministratori di sostegno? Tutto quanto può decidere il maggiorenne capace: quindi "nessun trattamento sanitario può essere *iniziato* o *proseguito* se privo del loro consenso" (art. 1 comma 1). Essi possono, quindi: a) rifiutare o accettare qualsiasi accertamento diagnostico; b) rifiutare o accettare qualsiasi trattamento sanitario o anche singoli atti del trattamento stesso; c) revocare il consenso in precedenza prestato con conseguente *diritto* all'interruzione del trattamento.

Cosa intende il legislatore per trattamento sanitario? Come già indicato, la legge stabilisce espressamente che possono essere rifiutati anche trattamenti necessari alla sopravvivenza del paziente. Il concetto di "trattamento sanitario", comunque, è generico e ampio, tanto che comprende espressamente nutrizione ed idratazione artificiale: i genitori, i tutori e gli amministratori di sostegno potranno impedire che, nei confronti del figlio o dell'assistito, sia *iniziata* la nutrizione o idratazione artificiale, o che sia *proseguita* e hanno il diritto a farla *interrompere*; analogamente potranno fare per qualsiasi terapia e ancora prima per qualsiasi accertamento diagnostico.

Il diritto di genitori, tutori ed amministratori di sostegno riguarda anche trattamenti salvavita? Certamente sì: è previsto espressamente e lo si comprende anche dal riferimento alla nutrizione ed idratazione artificiale; quindi riguarda anche farmaci salvavita e – sembra inevitabile ritenerlo – anche la *respirazione artificiale* e, comunque, qualsiasi pratica terapeutica che *mantiene in vita il soggetto*. Nessuna norma dichiara inefficace il rifiuto di genitore o tutore o amministratore di sostegno quando l'omesso trattamento comporta la morte del figlio o dell'assistito.

I medici possono rifiutarsi di interrompere i trattamenti sanitari, anche salvavita, o possono intraprendere nuovi trattamenti sanitari contro o senza la volontà di genitori, tutori o amministratori? La norma sembra

avere introdotto dei limiti alla decisione di genitori, tutori e amministratori di sostegno: essi devono *“tenere conto della volontà del minore o dell’assistito”* (quando la può esprimere) e devono manifestare il consenso o il rifiuto *“avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore (o dell’interdetto) e nel pieno rispetto della sua dignità”* (commi 2 e 3).

Il comma 5 prevede, inoltre, la possibilità di una decisione giudiziaria: *“5. Nel caso in cui il rappresentante legale o l’amministratore di sostegno 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, dei parenti, del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria”*.

Si tratta di un controllo effettivo? Ancora una volta, la norma è ingannevole e resterà (quasi del tutto) inapplicata. Il medico *non è obbligato a ricorrere al giudice tutelare* se è d’accordo con la decisione del tutore e, quindi, può semplicemente interrompere la nutrizione e idratazione all’incapace, cioè ucciderlo.

Per uccidere Eluana Englaro furono necessari la volontà del tutore di farla morire, diverse pronunce della magistratura (l’ultima quella della Corte d’appello di Milano che diede il via libera finale) e un gruppo di medici e paramedici che concordavano con la decisione di Beppino Englaro e la eseguirono. Con questa legge, per ottenere lo stesso risultato nei confronti di altri disabili, non sarà necessaria una sentenza dei giudici: basterà un tutore (o il genitore di un minore o di un neonato) e un medico che è d’accordo con lui e che non farà alcuna opposizione; un medico che il tutore potrà liberamente scegliere.

Ci saranno conseguenze penali? La legge, premurosamente, garantisce ai medici che eseguiranno la volontà dei tutori l’esenzione *“da responsabilità civile o penale”*; esattamente come è avvenuto per la morte procurata di Eluana Englaro.

Del resto, lo scopo cui il rappresentante legale dovrebbe ispirarsi – la tutela della salute psicofisica e della vita, nel rispetto della dignità – è volutamente generico e fa intendere che, se il mantenimento in vita del minore o dell’incapace lede la sua *“dignità”* (secondo il giudizio del rappresentante legale), è lecita la decisione di rifiutare terapie salvavita. Come abbiamo visto, secondo il pensiero del legislatore, la dignità dell’essere umano non dipende semplicemente dalla sua vita, ma dalla *qualità della vita*; alcune vite non sono degne di essere vissute e, quindi, devono essere spente.

Il giudice tutelare, nel caso fosse presentato ricorso, dovrebbe attenersi a questo criterio.

11. Facciamo qualche esempio di possibile applicazione dell'art. 3.

Il primo è ovviamente quello di *Eluana Englaro*: l'uccisione di quella giovane donna in stato di incoscienza fu decisa dal padre – tutore (era necessaria la nomina del padre a tutore perché la vittima era maggiorenne) che vide riconosciuto dai giudici il diritto a fare interrompere la nutrizione ed idratazione artificiale alla figlia interdetta, con conseguente morte per fame e per sete. La Corte d'appello di Milano, nel decreto che dette il via libera all'uccisione della Englaro, dispose che l'interruzione di nutrizione e idratazione fosse accompagnata da cure palliative per ridurre il disagio che la donna avrebbe provato – e che certamente provò.

Il legislatore si è ispirato a questo modello, permettendo nel futuro altre analoghe uccisioni con le stesse modalità di tanti soggetti in stato di incoscienza per decisione dei loro tutori.

La norma permette l'uccisione dei *neonati prematuri o disabili*. Si tratta di una “categoria” di potenziali vittime dell'eutanasia su cui l'attenzione è concentrata da molti decenni: il famigerato “Protocollo di Groningen” prevede che ogni neonato (soprattutto quelli prematuri che, in ragione del loro sviluppo non completo, possono sopravvivere con i nuovi strumenti di rianimazione neonatale ma con la previsione di future disabilità) sia “classificato” per verificare se e quante sono le probabilità di successo della rianimazione e soprattutto se la sua condizione faccia prevedere una qualità della vita, in caso di sopravvivenza, “accettabile”. L'eliminazione dei neonati disabili è pienamente coerente con l'ideologia eutanastica: i nuovi soggetti vengono immediatamente eliminati se non corrispondono al “modello” utile alla società.

Dal punto di vista giuridico, la soluzione più “semplice” per ottenere il risultato perseguito è di far decidere i genitori – che potranno essere influenzati nella decisione rappresentando loro le scarse possibilità di successo e i futuri problemi derivanti dalla disabilità del figlio. I genitori potranno decidere di non far intraprendere manovre di rianimazione neonatale e di far sospendere qualsiasi trattamento intensivo (incubatrici ecc.).

Sarà possibile realizzare anche il cd. “*aborto post-natale*” teorizzato da Giubilini e Minerva e che ha scandalizzato molti (ma non tutti). Si tratta pur sempre di uccisione di neonati, ma sulla base di un ragionamento più

radicale: se la legge autorizzava la donna ad abortire per le condizioni di quel bambino (ad esempio: affetto da sindrome di Down), dovrebbe essere permesso ucciderlo subito dopo la nascita, per risolvere i problemi per la sua famiglia e per la società che l'aborto avrebbe potuto evitare.

Giubilini e Minerva non spiegavano *come* i neonati dovrebbero essere uccisi: ma è nozione comune che *tutti i neonati* (e soprattutto quelli che sono affetti da malattie o disabilità), nei primi giorni di vita, necessitano di trattamenti sanitari (almeno secondo lo stato della scienza e della medicina che conosciamo nel mondo avanzato, in cui il parto avviene negli ospedali e il neonato è seguito, sottoposto ad accertamenti e alle terapie necessarie); la possibilità per i genitori di negare il consenso per qualsiasi attività diagnostica e terapeutica permetterà la morte di questi bambini.

Sarà possibile anche *l'eutanasia di minori affetti da gravi patologie* (ad esempio: tumori). La legge risolve il possibile contrasto tra la volontà del bambino/ragazzo e quella dei genitori: anche se il primo volesse proseguire in terapie gravi o invasive (ad esempio: un ennesimo ciclo di chemioterapia, amputazioni, operazioni chirurgiche gravi), i genitori potranno negare il loro consenso e determinarne la morte.

Analogamente genitori, tutori e amministratori potranno rifiutare *le trasfusioni di sangue* (rifiutate dai Testimoni di Geova e da altre sette o Chiese) per i figli minori, per gli interdetti o gli assistiti.

Abbiamo già parlato degli adulti in stato cd. vegetativo; più in generale sono a rischio *tutti gli adulti (e soprattutto gli anziani) in stato di incoscienza o di demenza* e quindi sottoposti a tutela o ad amministrazione di sostegno (che magari potrebbe essere richiesta proprio con questa finalità). I tutori e gli amministratori di sostegno potranno negare il consenso a nuove terapie od interventi da eseguire quando il paziente non è più in stato di coscienza o non è in grado di manifestare la propria volontà, o revocare il consenso a terapie in corso; ma potranno anche non autorizzare interventi diagnostici per la ricerca di patologie. Le loro disposizioni saranno vincolanti per le strutture che dovranno garantire "la piena e corretta attuazione dei principi della legge".

12. Parliamo, infine, delle DAT, le Disposizioni anticipate di trattamento.

L'articolo 4 regola le "Disposizioni anticipate di trattamento": il mutamento del nome (da "Dichiarazioni" a "Disposizioni") vuole indicare il loro carattere vincolante nei confronti del medico. In effetti, dice il comma 6 dell'articolo, *"fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'art.*

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 dell'art. 5 comma 3".

Da ciò ne deriva che il medico che applica le DAT (anche se non più attuali) è esente da responsabilità civile e penale (questo comporta il richiamo all'art. 1 comma 6); se, invece, vuole disapplicarle: a) deve avere l'accordo del fiduciario; b) rischia di essere chiamato in giudizio dallo stesso fiduciario per il suo rifiuto di applicarle (questo è il senso del richiamo all'art. 5 comma 3); c) per di più, per disattenderle, deve dimostrare che le nuove terapie, non esistenti all'epoca della redazione delle DAT, miglioreranno le condizioni di vita del paziente.

È come se la legge dice chiaramente ai medici: "applica le DAT e non ti porre domande, altrimenti ne deriveranno problemi...".

Anche per le DAT il legislatore si disinteressa del tutto della *libertà* effettiva di chi le effettua e, soprattutto, della sua *effettiva informazione* (che, per di più, è in buona parte impossibile perché si tratta di disposizioni formulate per un futuro incerto, senza che il soggetto possa davvero rendersi conto delle condizioni in cui forse si troverà); si limita a pretendere che esse siano redatte in forma scritta "*per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, oppure presso le strutture sanitarie*".

Le DAT, in effetti, sono un *modello di rifiuto non informato*: è grottesca la previsione che il firmatario debba preventivamente acquisire "adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte" (art. 4, comma 1) (da chi? dove? quali informazioni?): l'ufficiale di stato civile che riceverà l'atto – un impiegato amministrativo – non potrà né sarà in grado di verificarle (art. 4, comma 6), né potranno farlo i medici che dovranno applicarle. Più in radice, la *non informazione* deriva dalla condizione dell'interessato al momento della sottoscrizione: uno stato di salute che gli impedisce di capire *davvero* la condizione in cui (forse) si troverà nonché la natura ed utilità degli accertamenti e dei trattamenti che sta rifiutando.

Ancora una volta, mancanza di reale *informazione* equivale a decisione presa sulla base delle informazioni che *altri hanno deciso di trasmettere*: è la *negazione dell'autodeterminazione*.

I modelli di DAT già proposti dimostrano che, per la loro (inevitabile) genericità (che *non* è motivo di annullamento dell'atto), la loro applicazione richiederà *una valutazione ed una decisione del medico*: un trasferimento ad altri della decisione sulla propria vita; ad esempio, si fa riferimento ad “uno stato di incoscienza permanente non suscettibile di recupero” o addirittura ad “uno stato di demenza non suscettibile di recupero”, concetti che presuppongono una valutazione medica dello stato del soggetto e una prognosi sulla impossibilità di una sua modificazione; del resto, alcune dichiarazioni fanno espresso riferimento al parere dei medici (“uno stato di incoscienza *considerata irreversibile dai medici*”).

L'inganno nei confronti di chi firmerà una DAT, quindi, è doppio: da una parte, al momento della sottoscrizione, il soggetto rischia di non comprendere affatto le disposizioni che sta dando, perché non ha competenze mediche e non ha affatto vissuto quelle condizioni indicate nel modulo (uno studio epidemiologico, ad esempio, aveva dimostrato che solo metà delle persone che avevano sottoscritto una DAT conosceva la differenza tra infarto e arresto cardiaco; un altro che non erano affatto conosciute le percentuali di sopravvivenza dopo una rianimazione cardiopolmonare; un terzo che quasi nessuno dei firmatari aveva una esatta conoscenza della ventilazione meccanica che, pure, aveva rifiutato). Dall'altra parte, la convinzione che i medici eseguiranno la volontà espressa nella dichiarazione è un'illusione: a decidere saranno i medici, mentre i fiduciari non sono affatto in grado di prevedere i desideri del paziente.

L'esperienza dei testamenti biologici in tutto il mondo dimostra, in realtà, che il testamento biologico (o DAT, o DNR – Do not resuscitate) è fonte di abbandono terapeutico e di *malpractice* medica.

13. Anche per le DAT (come per il rifiuto di terapie salvavita) si pone il problema della loro modifica. Il meccanismo rende efficaci le DAT quando la persona che le ha redatte ha perso “la capacità di autodeterminarsi” (*espressione molto generica*); prima di tale evento, però, il soggetto può cambiare idea e modificarle “con le medesime forme” (quindi con atto pubblico, scrittura privata autenticata, consegna personale agli uffici pubblici).

Vi possono essere, però, casi di urgenza: ad esempio un evento grave in cui il soggetto è ancora in stato di coscienza ma teme di perderla en-

tro breve termine (ad esempio, sta per essere sottoposto ad un'operazione chirurgica importante dall'esito incerto). L'art. 4 comma 6 prevede che *“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”*.

Ecco la rappresentazione plastica del soggetto “ingabbiato” dalle DAT! In quella situazione egli potrebbe aver compreso solo una cosa: che vuole essere curato al meglio e mantenuto in vita; eppure, se non c'è un medico e due testimoni (quindi tre persone contemporaneamente presenti sul posto) quello che ha scritto anni prima nella totale inconsapevolezza prevarrà ed egli sarà lasciato morire (*non ci nascondiamo: il contenuto effettivo delle DAT è questo*), senza che il medico rischi alcuna conseguenza civile e penale.

14. In definitiva, a cosa servono il consenso informato e le DAT?

I due istituti servono certamente a determinare la morte anticipata del paziente in conseguenza del rifiuto di terapie o di revoca del consenso, ma non servono né a garantire al paziente *terapie migliori*, né a vincolare il medico ad eseguire determinate terapie.

Secondo l'art. 1, comma 8 della legge *“il tempo della comunicazione tra medico e paziente è da considerarsi tempo di cura”*; affermazione che forse potrà sollecitare i medici a prestare maggiore attenzione ai pazienti, ma che nasconde l'ideologia del consenso informato: il paziente viene curato anche se, in conseguenza del colloquio, viene lasciato morire per la mancata erogazione di terapie salvavita.

Le terapie sono quelle indicate dal medico, ma la legge non stabilisce alcun obbligo per il medico di indicare la migliore terapia. Cosicché, a norma del comma 2, *“è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico il cui atto fondante è il consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico”*; parole assai vaghe, che in realtà comportano due effetti diversi a seconda del tipo di desiderio espresso dal paziente: l'*obbligo* per il medico di non erogare o interrompere terapie; la sua *discrezionalità* in presenza di consenso.

Ecco l'ulteriore illusione per i firmatari delle DAT. Se essi sperano di costringere i medici a mantenerli in vita, curandoli al meglio e con ogni mezzo necessario, si sbagliano: nella DAT essi esprimeranno *“le proprie*

volontà in materia di trattamenti sanitari” (art. 4 comma 1), ma ad essere vincolanti per il medico saranno solo “il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche”, mentre saranno disattese se ritenute “palesamente incongrue”.

Allo stesso modo, nel rapporto tra paziente maggiorenne cosciente e medico, vige questo “doppio binario”, che ben si coglie dalla lettura dell’art. 1 comma 6: il medico “è tenuto a rispettare la volontà del paziente di rifiutare il trattamento o di rinunciare al medesimo»; se, invece, la volontà è favorevole alle terapie, il regime è diverso: “*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*”.

L’obbligo è solo per la morte, non per la vita!

15. Vi sarebbero molte altre riflessioni da fare su questa legge ma vale la pena sottolineare un aspetto che sembra abbastanza importante: quale medico vuole il legislatore? Non è una domanda rivolta soltanto ad una categoria di professionisti: come sappiamo bene, la figura del medico è centrale nella società e, per ciascuna persona, il sorgere di malattie serie o gravi e l’avanzare dell’età comporta inevitabilmente il rapportarsi con specialisti per adottare decisioni spesso difficili e talvolta drammatiche.

L’art. 1, comma 2 afferma che il principio del consenso informato esalta “la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico”. Eppure, l’art. 1 comma 6 contiene il secondo fulcro centrale del progetto (anch’esso nascosto alla generalità dei cittadini, ma ben presente ai proponenti): “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”.

La norma è ribadita per le DAT: “Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell’art. 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT ...” (art. 4 comma 5).

Ecco che l’autonomia proclamata si trasforma in *obbligo* (“è tenuto”) e la responsabilità del professionista affermata viene *esclusa* (“è esente da responsabilità”); questo, purché il medico ottemperi ad una volontà che, come abbiamo visto, può essere del tutto sganciata da motivazioni di carattere sanitario e, quindi, egli rinunci alla propria *competenza*.

L’obiettivo esplicito è: *nessuna responsabilità civile e penale!* Per raggiungere questo risultato, la legge indica una strada ben precisa al medico:

“cura ed agisci solo se hai in precedenza ottenuto un consenso scritto che ti metta al riparo; altrimenti astieniti”. Quindi: fai quello che ti ordina il paziente e nient’altro.

In realtà, il “prezzo” di questa esenzione di responsabilità tanto agognata dai medici è molto più alto: *egli deve essere disposto anche ad uccidere le persone*. Così come, secondo alcuni, “il buon medico non obietta” e quindi è disposto ad uccidere i bambini su richiesta, più in generale i modelli di “buoni medici” sono Mario Riccio e i sanitari che hanno accuratamente annotato e seguito l’agonia di Eluana Englaro, sempre ottemperando al “consenso informato” del paziente o del tutore della incapace.

Il buon medico è quello che uccide su richiesta?

Sembra che ciò non sia sufficiente in quanto un medico siffatto non è libero neanche rispetto allo Stato e alle Direzioni dell’ospedale dove presta la sua opera: l’art. 1, comma 9 del progetto stabilisce che “*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*”. Quindi, di fronte a tutori che negheranno il consenso a terapie salvavita, saranno le Direzioni ospedaliere a mettere in riga i medici riot-tosi e, se necessario, a licenziarli quando tenteranno di continuare a curare il paziente.

La *vis* ideologica che ha ispirato il Parlamento si evince, del resto, dal mancato riconoscimento dell’obiezione di coscienza per medici, infermieri e responsabili di strutture sanitarie (art. 1, commi 6 e 7), nonostante la Costituzione *esiga* la tutela della libertà di coscienza e della libertà religiosa (Corte Cost., sentenza n. 467 del 1991).