

Le scelte alla fine della vita tra libertà individuali e ruolo del medico: la disciplina giuridica in Italia e in Francia

di *Elisabetta Pulice*

Introduzione

Antinomie e convergenze, esigenze di tutela e diffidenze, specificità del singolo caso e pluralità di istanze, dimensione individuale e collettiva, coscienza e scienza, autonomie e responsabilità, indipendenza e condivisione delle scelte: sono tutti elementi che caratterizzano, a vari livelli, molti degli ambiti in cui il diritto incontra le scienze della vita. L'ineludibile incidenza delle concezioni morali di ogni persona, l'impatto dell'evoluzione tecnico-scientifica e la variabilità di ogni caso, infatti, da un lato rendono più difficile il compito del diritto (e della legge in particolare) e, dall'altro, portano diversi saperi – quindi diversi attori e diverse fonti di disciplina – a confrontarsi sullo stesso terreno, in una complessità di ruoli, reciproche influenze e modelli di integrazione non sempre facili da coordinare e bilanciare.

Partendo dalla considerazione che la commistione (coerente e ragionevolmente flessibile) con componenti diverse da quella giuridica sia un valore aggiunto degli interventi legislativi in ambito biomedico, il *come* intervenire, attraverso *quanti* e *quali* formanti rappresenta una delle questioni centrali per il biodiritto, la cui risposta e le stesse tempistiche con le quali un ordinamento riesce a fornirla variano da Stato a Stato, ma anche da una singola questione all'altra all'interno dello stesso ordinamento giuridico.

In tale contesto, le scelte alla fine della vita rappresentano un ambito nel quale si intersecano in maniera estremamente delicata le complessità del pluralismo valoriale legato tanto alla scelta morale del paziente quanto al ruolo del medico, nonché le reciproche influenze tra la dimensione del diritto e *dei* diritti, quella tecnico-professionale e quella deontologica.

Alla luce dell'approvazione, a fine 2017, della legge italiana recante *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, l'obiettivo del presente contributo è un'analisi comparata delle risposte che a tale complessità il diritto ha provato a dare in Francia e in Italia. Si cercherà così di evidenziare gli aspetti peculiari e i profili controversi della recente normativa italiana attraverso la comparazione con la più consolidata – ma non per questo esente da elementi di criticità e dibattiti ancora aperti – esperienza legislativa francese sui diritti dei malati in fine vita.¹

Questioni di fine vita e intervento del (bio)diritto: modelli a confronto

- Evoluzione legislativa e dibattiti pubblici: il metodo degli stati generali della bioetica in Francia

Nell'analisi comparata tra Italia e Francia è fondamentale sottolineare fin da subito un elemento che caratterizza in modo specifico il modello francese di biodiritto, differenziandolo in maniera spesso netta da quello italiano.

La Francia, infatti, ha iniziato a prendere posizione su molte questioni bioetiche attraverso una legislazione capillare già dagli anni novanta e in maniera ancora più specifica attraverso le cosiddette leggi

¹ Il presente contributo è aggiornato al mese di febbraio 2019 e non tiene quindi conto delle modifiche normative e giurisprudenziali intervenute successivamente in corso di pubblicazione. Tra le novità più rilevanti, va menzionata la sentenza n. 242 del 25 settembre 2019, con la quale la Corte costituzionale, pronunciandosi sul caso «Fabiano Antoniani (DJ Fabo)-Marco Cappato» alla luce del mancato intervento del legislatore, ha dichiarato «l'illegittimità costituzionale dell'art. 580 del Codice Penale, nella parte in cui non esclude la possibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della Legge 22 dicembre 2017, n. 219 [...] agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente» (il testo della sentenza è reperibile al link seguente: www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242). Alcune novità hanno interessato anche la banca dati nazionale delle DAT.

di bioetica, che dal 2004 prevedono una revisione dei loro contenuti a intervalli di tempo predefiniti, anche attraverso il dibattito pubblico dei cosiddetti «*états généraux de la bioéthique*».²

In particolare, secondo la normativa in vigore, un dibattito pubblico deve essere organizzato in forma di stati generali della bioetica in occasione di qualsiasi riforma³ che riguardi problemi etici e questioni di rilevanza sociale sollevati dal progresso della conoscenza negli ambiti della biologia, della medicina e della salute.⁴ Consultazioni, approfondimenti e occasioni di confronto su specifiche questioni bioetiche sono aperti a cittadini, esperti, associazioni e istituzioni, anche attraverso una piattaforma *online* dedicata. La legge prevede, inoltre, che gli esperti che partecipano agli stati generali e alla formazione dei cittadini siano scelti secondo criteri di indipendenza, pluralismo e pluridisciplinarietà.⁵

Benché le questioni di fine vita siano disciplinate in un testo diverso dalla legge di bioetica e non rientrino quindi, almeno formalmente, nella revisione attualmente in discussione, la «*prise en charge de la fin de vie*» è stata espressamente inserita tra i nove temi scelti dal CCNE per gli stati generali della bioetica avviati a gennaio 2018.

Le problematiche legate all'accompagnamento alla fine della vita, la normativa in vigore e i temi sui quali il legislatore non è ancora intervenuto sono così divenuti oggetto di rinnovato dibattito pubblico e interdisciplinare, a due anni da quello che aveva accompagnato nel 2016 la riforma sul fine vita con la cosiddetta «*loi Claeys-Leonetti*».

- Il contesto normativo di riferimento

Un altro dato che merita di essere precisato in prospettiva comparata è l'appartenenza, a esclusione di alcune recenti possibilità di apertura al suicidio assistito, della disciplina sia francese sia italiana del fine vita al modello cosiddetto «tendenzialmente chiuso» nella modellistica elaborata in dottrina.⁶ In tali modelli, l'ordinamento riconosce il diritto

² Stati generali della bioetica.

³ O comunque almeno una volta ogni cinque anni anche in assenza di un progetto di riforma.

⁴ Art. L1412-1-1 del Code de la Santé Publique (di seguito CSP).

⁵ Maggiori informazioni sono reperibili sulla piattaforma *online* degli stati generali della bioetica [www.etatsgenerauxdelabioethique.fr].

⁶ Il riferimento è, in particolare, a C. Casonato, *Fine vita: il diritto all'autode-*

all'autodeterminazione della persona nelle scelte riguardanti la sua salute e il diritto di rifiutare o interrompere i trattamenti sanitari. Non sono invece di regola ammessi l'assistenza al suicidio e l'omicidio del consenziente. Vengono al contrario definiti «tendenzialmente aperti» i modelli in cui l'ordinamento, pur non riconoscendo un vero e proprio diritto a morire né la legittimità in generale dell'omicidio del consenziente, prevede accanto al diritto al rifiuto, clausole di esenzione dalla responsabilità per il medico (o altra figura) che, a determinate condizioni specificamente definite, assista una persona nel suicidio o ne determini il decesso su richiesta della stessa.⁷

Diverso è invece, tra Francia e Italia, il quadro normativo di riferimento per il fine vita e il ruolo dei formanti giuridici.

La capillarità degli interventi del legislatore francese – a maggior ragione se frutto di un'esperienza legislativa consolidata ormai da diversi anni, rinnovata e aggiornata nel tempo – incide infatti inevitabilmente sul ruolo conferito alle altre componenti normative, quindi sulla necessità, ampiezza e portata pratica del loro intervento. Ciò accade parimenti, pur con conseguenze diverse, a fronte del silenzio legislativo che per molto tempo ha caratterizzato il contesto italiano.

In Francia una disciplina dettagliata sul consenso informato risale già all'ampia riforma del sistema sanitario attuata dalla cosiddetta «loi Kouchner» del 2002 e una normativa specifica per molte problematiche relative al fine vita è stata inserita dalla cosiddetta «loi Leonetti» del 2005, poi riformata dalla «loi Claeys-Leonetti» del 2016. In Italia, invece, fino all'emanazione della Legge n. 219 nel dicembre 2017 non esisteva una disciplina legislativa specifica dedicata al consenso informato né alle questioni di fine vita, oltre alle norme penali che tuttora

terminazione, «il Mulino», 4 (2017), pp. 597-604 e Id., *Introduzione al biodiritto*, Giappichelli, Torino 2012, ai quali si rinvia anche per ulteriori considerazioni sui diversi modelli e nei quali si precisa come nessun modello possa essere considerato o completamente chiuso o completamente aperto rispetto alle scelte in materia di fine vita.

⁷ In Europa appartengono a questo modello, per esempio, il Belgio, l'Olanda e il Lussemburgo, che hanno approvato una legislazione in materia di eutanasia. Per un approfondimento in prospettiva comparata, cfr. P. Passaglia (a cura di), *Decisioni di fine vita e ausilio al suicidio*, Corte costituzionale italiana, Servizio studi Area di diritto comparato 2018 [www.cortecostituzionale.it/ActionPagina_1123.do].

vietano l'omicidio del consenziente e il suicidio assistito. In assenza di una risposta della legislazione agli interrogativi sollevati dalle scelte di fine vita, molte questioni sono state affrontate da altre formanti, in particolare dalla giurisprudenza e dai Codici deontologici delle professioni maggiormente coinvolte, quindi quella medica e quella infermieristica. Nonostante il quadro giuridico di riferimento offerto dai principi costituzionali e le risposte date dalla giurisprudenza e dai Codici deontologici, l'incertezza lasciata dai vuoti legislativi si è manifestata in maniera anche drammatica, per esempio per l'interruzione dell'idratazione e nutrizione artificiale, specialmente in pazienti incapaci di esprimere la propria volontà, come testimoniato dai casi di cronaca e giudiziari che per anni hanno animato il dibattito politico, sociale, giuridico e deontologico italiano.⁸

Con riferimento alla pluralità di attori e fonti coinvolti, un'altra differenza tra i due ordinamenti che merita di essere sottolineata attiene al ruolo della deontologia medica.

Entrambe le discipline giuridiche, infatti, vi fanno espresso riferimento, ma con funzioni e (possibili) ricadute pratiche differenti, in ragione del diverso modello di rapporti tra dimensione giuridica e dimensione deontologica che li caratterizza. Mentre in Francia il Codice di deontologia medica (CDM) ha natura giuridica (come «décret en Conseil d'Etat») e dal 2004 è integrato nella parte regolamentare del Codice della salute pubblica («Code de la santé publique», CSP), in Italia la natura e il ruolo di tale fonte sono ancora controversi e non chiariti a livello legislativo.⁹

⁸ Il riferimento è in particolare al caso di Eluana Englaro. Si veda al riguardo la sentenza della Corte di Cassazione, I civile, n. 21748 del 16 ottobre 2007, per un commento della quale si rimanda, tra i molti altri, a P. Veronesi, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei «casi» e astrattezza della norma*, Giuffrè, Milano 2007, pp. 231 ss; a C. Casonato, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, «Quaderni costituzionali», 3 (2008), pp. 545-76. Significative anche le incertezze giurisprudenziali emerse nella sentenza del Tribunale di Roma, sez. civ. I, del 16 dicembre 2006 sul caso Welby per quanto riguarda l'interruzione della ventilazione meccanica nonostante il paziente fosse pienamente in grado di autodeterminarsi ed esprimere la propria volontà. Cfr., per esempio, S. Canestrari, *Bioetica e diritto penale: materiali per una discussione*, Giappichelli, Torino 2012, p. 95 e C. Casonato, *Introduzione al biodiritto* cit., p. 101.

⁹ Per un'analisi comparata del ruolo della deontologia in alcuni ordinamenti

Le modalità di intervento del legislatore francese non risolvono certamente le molteplici incertezze e controversie¹⁰ che le scelte alla fine della vita, per la loro intrinseca complessità, inevitabilmente sollevano. Ciò nonostante, il ruolo riconosciuto alla legge come fonte privilegiata del biodiritto e la revisione periodica dei contenuti, anche attraverso il dialogo tra istituzioni e categorie interessate, inseriscono la disciplina francese del fine vita in un contesto di regolare ridiscussione, quindi almeno di consapevole rianalisi, delle questioni bioetiche più controverse, a livello non solo giuridico e professionale, ma anche sociale, offrendo al tempo stesso ai professionisti sanitari punti di riferimento giuridici tendenzialmente concreti.

Alla luce di queste differenze nel modello di intervento del diritto, i prossimi paragrafi saranno dedicati ad analizzare in prospettiva comparata le principali questioni sulle quali è intervenuta la Legge italiana n. 219 del 2017¹¹ e alle quali nell'ordinamento francese dibattiti e revisioni legislative hanno provato a dare risposte fin dalla Legge Leonetti del 2005.

Consenso, rifiuto e pianificazione delle cure

«Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», così stabilisce la Costituzione italiana

giuridici europei, si permetta il rinvio a E. Pulice, *Deontologia e diritto. Modelli comparati, criticità e prospettive in ambito biomedico*, tesi di Dottorato in cotutela italo-francese [in corso di pubblicazione].

¹⁰ Si pensi, per esempio, al caso Vincent Lambert, su cui si tornerà a breve *infra*.

¹¹ La dottrina sulla nuova legge è già molto vasta. A titolo esemplificativo, per approfondimenti sui profili affrontati nei prossimi paragrafi, si vedano i contributi pubblicati nel *Forum: la Legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, «Biolaw Journal – Rivista di biodiritto», 1 (2018), pp. 19-84. Cfr., inoltre, tra i molti, P. Zatti, *Spunti per una lettura della legge su consenso informato e DAT*, «Nuova giur. civ. Comm.» (2018), pp. 247 ss.; C. Casonato, S. Penasa, M. Rodolfi, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Giuffrè, Milano 2018; P. Borsellino, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari*, «Rivista italiana di cure palliative», 1 (2018), pp. 1-10; L. D'Avack, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, Giappichelli, Torino 2018, pp. 69 ss.

al secondo comma dell'articolo 32, subito dopo aver definito, al primo comma, la salute come «diritto fondamentale»¹² e prima di precisare che la legge, anche quando impone un trattamento sanitario, non può «in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Ne deriva, quindi, il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari non imposti per legge.¹³

Sulla lettura di questo articolo, unitamente all'articolo 2 (diritti inviolabili) e all'articolo 13 (libertà personale), si fonda, come ribadito anche dalla Corte costituzionale, il principio dell'autodeterminazione terapeutica e del consenso informato come «vero e proprio diritto della persona» inteso «quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico».¹⁴ Analoghi principi sono esplicitati nell'ordinamento francese e da diverse carte dei diritti, sia europee sia internazionali.

Adesione *consapevole*, consenso o dissenso *informato* si compongono però di due momenti: quello della scelta morale di adesione o di rifiuto, che spetta alla persona, preceduto e fondato sul momento informativo, legato a profili clinici e tecnico-professionali e, come tale, affidato alla competenza e responsabilità del medico.¹⁵

Le asimmetrie informative e le difficoltà di aderire a un percorso terapeutico, tanto più a fronte delle fragilità e insicurezze che caratterizzano il fine vita, rendono quindi necessaria una relazione di cura nella quale siano adeguatamente valorizzate e disciplinate le reciproche autonomie e responsabilità, così come i diritti, i doveri e le competenze di ogni attore coinvolto: contenuti, modi e tempi dell'informazione e la condivisione delle scelte rappresentano pertanto elementi di disciplina fondamentali.

- Consenso e diritto a un'informazione ampia e adeguata

Il principio del consenso «libre et éclairé»,¹⁶ revocabile in qualsiasi momento, come condizione di legittimità di ogni trattamento e atto medi-

¹² Si tratta dell'unico diritto espressamente definito come tale nella Costituzione.

¹³ Le due ipotesi tipiche sono le vaccinazioni obbligatorie e i TSO.

¹⁴ Corte costituzionale, sent. 438/2008.

¹⁵ C. Casonato, *Introduzione al biodiritto* cit.

¹⁶ Art. L1111-4 CSP.

co e il diritto a un'ampia e adeguata informazione sono legislativamente disciplinati nell'ordinamento francese a partire dalla citata riforma del 2002, non a caso dedicata alla «democratizzazione» del sistema sanitario e alla centralità della persona, dei suoi diritti e della sua autonomia decisionale. Nel 2016, tra gli ampi contenuti dell'informazione dettagliatamente definiti dagli articoli del CSP¹⁷ è stata aggiunta, conformemente ai principi ispiratori della legge, la possibilità di ricevere, qualora lo stato di salute lo permetta e in particolare quando si tratta di cure palliative, i trattamenti necessari in forma ambulatoriale o a domicilio.

Già nel 2002 era stato precisato che il dovere di informazione, da eseguirsi nel corso di un colloquio individuale, vincola ogni professionista sanitario nell'ambito delle sue competenze e nel rispetto delle regole professionali che lo riguardano, potendo esserne dispensato solo in caso di urgenza o impossibilità di informare. Il Codice di deontologia medica (CDM), inserito come norma nella parte regolamentare del CSP, integra la previsione legislativa, precisando che il medico deve fornire alla persona che visita, cura o consiglia un'informazione «loyale, claire et appropriée»¹⁸ sul suo stato di salute, sugli esami diagnostici e sulle cure che le propone. Con riferimento alla qualità della comunicazione, il CDM specifica che il medico deve tenere conto, durante tutta la malattia, della personalità del paziente nelle sue spiegazioni, vigilando sulla relativa comprensione.

La normativa prevede anche il rispetto della volontà di essere tenuti nell'ignoranza, salvo il caso in cui un terzo sia esposto a un rischio di contagio.

In Italia, dopo un lungo silenzio, il legislatore ha disciplinato il principio del consenso e diversi profili del rapporto medico-paziente, promuovendo e valorizzando una relazione definita molto opportunamente non solo «di cura» ma anche «di fiducia». L'accento è quindi posto, fin dal primo articolo, sull'elemento della fiducia che, assieme alla condivisione delle scelte e a un'informazione comprensibile ed esaustiva, dà contenuto, arricchendolo, all'incontro tra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico», su cui si fonda il consenso «libero e informato» della

¹⁷ Artt. da L1111-1 a L1111-9 del CSP.

¹⁸ «Leale, chiara e appropriata» – Art. 35 CDM (Art. R.4127-35 CSP).

persona senza il quale «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito».

Tenendo conto della complessità della pratica clinica e della pluralità di competenze necessarie e professionalità coinvolte, la legge prevede che tutti i professionisti dell'equipe sanitaria, non solo i medici quindi, contribuiscano, in base alle rispettive competenze, alla relazione di cura.

Il legislatore esplicita inoltre che il consenso debba essere acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente e documentato in forma scritta oppure tramite videoregistrazione oppure, per la persona con disabilità, «attraverso dispositivi che le consentano di comunicare». Tale formulazione, che permette di tenere conto delle condizioni fisiche della persona e di non trasformarsi in un limite a futuri sviluppi tecnologici degli strumenti di comunicazione che potrebbero essere impiegati, è ripresa testualmente o richiamata dalle norme in materia di pianificazione condivisa, DAT, rifiuto dei trattamenti e per la revoca del consenso, unitamente all'annotazione in cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico; previsione parimenti rispettata nelle diverse fasi e attività della condivisione del processo di cura.

Significativa la previsione anche a livello legislativo del principio già esplicitato nel CDM italiano, in base al quale «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».¹⁹ Si tratta di un principio che può trovare maggiore concretezza se letto unitamente al comma 10 dello stesso articolo, che inserisce la formazione in materia di relazione e comunicazione con il paziente, unitamente a quella relativa alla terapia del dolore e alle cure palliative, tra i contenuti della formazione iniziale e continua dei medici e degli altri professionisti sanitari.

La piena attuazione del valore dato al tempo della comunicazione come tempo di cura richiede però condizioni organizzative idonee a evitare il sovraccarico decisionale e di lavoro, spesso difficili da realizzare soprattutto nei ritmi ospedalieri, in situazioni di carenze di organico e contrazione delle risorse. Da questo punto di vista, può essere utile il richiamo alla responsabilità delle strutture sanitarie pubbliche e private

¹⁹ Comma 8 dell'art. 1, L. 219/17. La formulazione è analoga a quella inserita dal 2014 nell'art. 20 del CDM.

nell'assicurare la necessaria informazione ai pazienti e adeguata formazione del personale, al fine di garantire, con proprie modalità organizzative, la piena e corretta attuazione dei principi della legge.

In sintonia con i codici deontologici di varie professioni sanitarie, il contenuto del diritto all'informazione, che deve essere fornita in maniera completa, aggiornata e comprensibile, è molto ampio e definito in maniera analoga alla disposizione francese. Manca invece, tra gli oggetti dell'informazione, il riferimento espresso alla possibilità di ricevere le cure, in particolare palliative, in via ambulatoriale o a domicilio. Anche la disciplina italiana prevede la possibilità di rifiutare, in tutto o in parte, di ricevere informazioni, senza però specificare il limite del pericolo di contagio per terzi. È invece esplicitata la possibilità di indicare familiari o una persona di fiducia, incaricati di ricevere le informazioni e di esprimere il consenso in sua vece, sempre precisando «se il paziente lo vuole».²⁰ Sia la rinuncia alle informazioni sia l'indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il diritto di rifiutare integralmente o parzialmente l'informazione valorizza il principio dell'autodeterminazione del paziente nella scelta di come modulare la condivisione delle scelte, secondo un modello di consenso progressivo, simile a quanto sostenuto dalla SICP e inserito nelle relative raccomandazioni.²¹ Analoga concezione progressiva, e quindi dinamica, del rapporto medico-paziente emerge anche dalla pianificazione delle cure, che dà sostanza e contenuto all'alleanza terapeutica, quindi all'incontro tra le rispettive autonomie, competenze e responsabilità su cui, come sottolineato dal secondo comma dell'art. 1, si fonda la relazione di cura e di fiducia.²²

- Pianificazione condivisa delle cure

Nella disciplina legislativa francese, la tutela dell'autonomia della persona è ancorata alla relazione di cura in termini di codecisione con

²⁰ Comma 3 dell'art. 1, L. 219/17.

²¹ Cfr. L. Orsi, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, commento inserito nel *Forum: la Legge n. 219 del 2017* cit., pp. 25 ss.

²² Cfr. il commento all'art. 5 di P. Benciolini, *ivi*, pp. 64 ss.

il professionista sanitario, in capo al quale vengono precisati specifici doveri di rispetto della volontà della persona. Il primo comma dell'art. L1111-4 CSP, fin dalla sua prima versione nel 2002, prevede infatti che ogni persona prenda «avec le professionnel de santé», e tenuto conto delle informazioni che gli fornisce, le decisioni riguardanti la sua salute.

Più specifica e dettagliata la disciplina dell'art. 5 della legge italiana, in base al quale il paziente e il medico possono realizzare una pianificazione condivisa delle cure rispetto all'evolversi delle conseguenze della patologia di cui il paziente è affetto.

A tal fine, la norma precisa ulteriormente i contenuti dell'informazione e della comunicazione del medico, rispetto alle quali il paziente esprime il proprio consenso e i propri intendimenti per il futuro, inclusa l'eventuale indicazione di un fiduciario. Per espressa previsione legislativa la pianificazione condivisa delle cure tiene conto del progressivo evolversi della patologia, potendo essere aggiornata tanto su richiesta del paziente quanto su suggerimento del medico.

I margini di applicazione della pianificazione condivisa sono definiti – non senza lasciare spazio a possibili profili di incertezza nel comprendere, soprattutto nei casi di confine, quali fattispecie rientrino concretamente nei concetti scelti dal legislatore – dalla connotazione della patologia, che deve essere cronica e invalidante oppure caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. In questi casi la pianificazione vincola il medico e l'équipe sanitaria, che sono «tenuti ad attenersi» alla stessa qualora il paziente dovesse trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in condizione di incapacità.

Possibili ambiguità nel rapporto tra la norma generale sul consenso e la disciplina della pianificazione e, come si vedrà, delle DAT attengono invece all'applicabilità in questi due casi della possibilità per il paziente di rifiutare, in tutto o in parte, l'informazione delegando altra persona. Nonostante la lettura sistematica che sembra essere suggerita dal richiamo generico del comma 3 dell'art. 1 contenuto nell'art. 5 sulla pianificazione, rimane il contrasto tra il dato testuale del primo articolo della legge e le previsioni degli articoli 4 e 5, per le quali il paziente *deve* essere informato.²³

²³ Cfr., per esempio, P. Veronesi, *La pianificazione condivisa delle cure*, ivi, pp. 66 ss.

- Diritto al rifiuto

Entrambi gli ordinamenti disciplinano il diritto al rifiuto, in tutto o in parte, di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario, includendo espressamente l'alimentazione e idratazione artificiali tra i trattamenti rifiutabili. Mentre in Francia la previsione inserita nel 2016 semplicemente esplicita un principio già desumibile dalla disciplina precedente,²⁴ in Italia, come è noto, la conferma a livello legislativo della natura di trattamenti sanitari della nutrizione e idratazione artificiali «in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici» permette di risolvere una questione a lungo controversa²⁵ e che, prima della legge in commento, aveva ricevuto risposta solo dalla giurisprudenza²⁶ e dal CDM.

Entrambe le discipline legislative affiancano al diritto al rifiuto specifici doveri del medico, ulteriori al rispetto della volontà del paziente e all'informazione sulle conseguenze, volti a evitare che la sua scelta si traduca in un «abbandono terapeutico».

Nel caso in cui il paziente rinunci o rifiuti trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, la norma italiana prevede, infatti, che il medico debba prospettargli oltre alle conseguenze anche le possibili alternative e promuovere «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica» (art. 1, comma 5).

²⁴ Cfr., per esempio, J. Pradel, *La Parque assistée par le Droit. Apports de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*, «Dalloz», 31 (2005), pp. 2106-113, in particolare p. 2110.

²⁵ Alcune posizioni tendevano a escludere per la nutrizione e l'idratazione artificiali (NIA) la qualifica di trattamenti sanitari (e quindi la copertura della regola della volontarietà di cui all'art. 32 della Costituzione) poiché considerate come «atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere [...]». Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale» (così, per esempio, il parere su «l'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente» deciso a maggioranza dal CNB il 30 settembre 2005). Anche in base al noto Disegno di Legge Calabrò, inoltre, le DAT non avrebbero potuto riguardare la NIA (cfr. C. Casonato, *Introduzione al biodiritto* cit., p. 152).

²⁶ Cfr., in particolare, Corte di Cassazione, sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 (caso Englaro) e, tra le più recenti, Consiglio di Stato, 21 giugno 2017, n. 3058.

La riforma francese del 2016 ha aggiunto, in una norma inserita tra i «*principes généraux*», l'inciso in base al quale il medico deve assicurare la continuità delle cure al paziente e, in particolare, l'accompagnamento palliativo,²⁷ cui la legge italiana dedica, come si vedrà, il suo secondo articolo.

Interruzione dei trattamenti sanitari e ruolo del medico

Come si concretizzano, nell'incontro con l'autodeterminazione della persona, l'autonomia e la responsabilità del professionista sanitario? Come conciliare le convinzioni tecnico-professionali ed etiche del medico con le scelte morali del paziente?

Sono questioni delle quali il diritto deve farsi carico, ma la cui portata sfugge a definizioni e discipline omogenee.

- Responsabilità del medico, apporto della componente tecnico-professionale e dimensione collettiva delle scelte

La definizione dei margini di autonomia e liceità delle condotte dei professionisti sanitari, a fronte del diritto al rifiuto del paziente, è senza dubbio un elemento fondamentale per garantire, nel concreto, il principio dell'autodeterminazione individuale nella relazione di cura, evitando distorsioni dovute ad atteggiamenti di medicina difensiva o discriminazioni fondate sulle condizioni cliniche del paziente.²⁸ Da questo punto di vista, opportunamente il sesto comma dell'art. 1 della legge italiana chiarisce (per la prima volta anche legislativamente) che il medico che rispetti la volontà espressa del paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciarvi «è esente da responsabilità sia civile sia penale».

La pratica clinica mostra, però, come l'ampiezza e i limiti delle rispettive sfere di autonomia, così come le incertezze operative, le condivisioni o i rifiuti delle scelte e delle relative percezioni della salute e della

²⁷ Art. L1111-4 CSP, secondo comma, così come modificato dalla Legge n. 2016-87.

²⁸ Sui profili penali della condotta del medico nell'ambito del fine vita si veda, per esempio, S. Canestrari, *Principi di biodiritto penale*, il Mulino, Bologna 2015 e il commento dello stesso autore alla Legge 219/17, in *Forum: la Legge n. 219 del 2017* cit., pp. 20-24.

qualità di vita varino in ragione delle specificità di ogni caso, delle sensibilità degli attori coinvolti, ma anche dei reciproci condizionamenti tra professionisti sanitari e tra questi e la struttura nella quale operano.

In primo luogo, il significato concreto delle categorie usate dal legislatore per legittimare o rendere doverosi dei comportamenti (si pensi, per esempio, a «ostinazione irragionevole», «sofferenze refrattarie», «capacità di autodeterminarsi» o ai concetti stessi di appropriatezza e dignità) lascia margine a interpretazioni differenti, quindi a incertezze con riferimento ai confini dell'autonomia, ma anche – e soprattutto – della responsabilità del professionista sanitario. Come conciliare, inoltre, la dimensione di coscienza individuale con le scelte assunte nell'ambito dell'équipe, della struttura sanitaria e nei rapporti con altri professionisti sanitari?²⁹

Sul piano dell'ausilio interpretativo, merita di essere sottolineata la prassi dell'ordinamento francese di affiancare alla disciplina normativa studi, resoconti, guide pratiche di autorità, agenzie e comitati interdisciplinari. Particolare rilievo assumono i documenti adottati, per espressa previsione legislativa, dalla Haute Autorité de Sante (HAS), autorità pubblica indipendente a carattere scientifico, con l'obiettivo di rendere la disciplina più facilmente accessibile agli utenti e ai professionisti interessati, precisarne il contenuto sul piano concreto, monitorarne e valutarne l'attuazione, ottimizzare e rafforzare le buone pratiche cliniche.³⁰ Nell'ordinamento italiano, invece, lo sforzo interpretativo e divulgativo, a vario titolo proveniente da dottrina, associazioni e operatori interessati, non è ancora affiancato da analoga attività istituzionale di sistematica integrazione, informazione, chiarificazione, monitoraggio e promozione. Sono quindi la pratica clinica e l'interpretazione giurisprudenziale a dover dare molte delle risposte alle incertezze lasciate aperte dal testo normativo.

²⁹ Tali profili sono anche oggetto di una ricerca interdisciplinare condotta presso il Laboratorio dei Diritti Fondamentali di Torino (diretto da Vladimiro Zagrebelsky), nell'ambito del Collegio Carlo Alberto, da L. Ferrero, E. Pulice e C. Vargas, in materia di «obiezioni di coscienza, conflitti di coscienza e pluralismo etico negli ospedali» i cui risultati saranno a breve oggetto di pubblicazione.

³⁰ Maggiori informazioni e tutti i documenti pubblicati con riferimento ai diversi ambiti di intervento della HAS sono disponibili *online*: www.has-sante.fr/portail.

Con riferimento alla disciplina dei ruoli e doveri dei professionisti sanitari coinvolti, la normativa francese ha previsto, a partire dalla legge Leonetti del 2005, che l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale nel caso di pazienti incapaci di esprimere la propria volontà possa essere decisa solo a seguito di una procedura collegiale, la cui disciplina di dettaglio è stata affidata dal legislatore al Codice deontologico.³¹

Il medico può attivare tale procedura di sua iniziativa, ma ha il dovere di farlo in presenza di direttive anticipate o qualora la richiedano la persona di fiducia³² o i familiari. La decisione di interrompere i trattamenti è quindi assunta dal medico che ha in cura il paziente a seguito della concertazione con l'intera équipe curante e su parere motivato di almeno un altro medico, designato in qualità di consulente. La norma prevede che non debba esserci alcun vincolo gerarchico tra il medico curante e il medico-consulente. Entrambi, inoltre, qualora lo ritengano utile, possono richiedere il parere motivato anche di un altro medico. La decisione di interrompere il trattamento sanitario deve essere motivata e i pareri richiesti, le concertazioni intercorse all'interno dell'équipe, nonché i motivi della decisione devono essere inseriti nella cartella clinica del paziente. La persona di fiducia e i familiari devono essere informati della natura e dei motivi della decisione assunta.³³

Nell'ordinamento francese tale previsione legislativa ha sollevato non pochi dibattiti in relazione all'ampliamento dei margini decisionali dei medici che la procedura collegiale potrebbe comportare.³⁴ Inoltre, alcuni casi giurisprudenziali hanno messo in luce i contrasti e le tensioni che l'applicazione della procedura di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale può causare tra i familiari del paziente e tra questi e il medico, sia per quanto riguarda la ricostruzione della volontà della

³¹ L'ordine professionale ha quindi modificato, su istanza del legislatore, l'articolo 37 del Codice di deontologia medica.

³² Cfr. *infra*.

³³ Art. 37 e ss. CDM, ulteriormente modificato a seguito della riforma del 2016 (Art. 4127-37 ss. CSP).

³⁴ Si veda, per esempio, S. Hennette-Vaucher, *Droits des patients et pouvoir médical. Quel paradigme dominant dans la juridicisation de la fin de vie?*, in J.-M. Larralde (sous la direction de), *La libre disposition de soi*, Bruylant, Bruxelles 2009, pp. 173-97.

persona divenuta incapace, sia per la definizione delle nozioni di «*obstination déraisonnable*» e di «*maintien artificiel de la vie*».³⁵

Ciò nonostante, tale procedura tenta almeno di dare delle risposte alle esigenze, da un lato, di tutelare il paziente dai margini di discrezionalità che, altrimenti, rischiano di essere lasciati a un singolo medico e, dall'altro, di coordinare dimensione individuale e dimensione collettiva dell'attività professionale, evitando la – spesso controproducente oltre che difficilmente sostenibile – 'solitudine' decisionale del medico. Coerentemente, la riforma del 2016 ha esteso l'obbligo della procedura collegiale anche alla decisione di procedere alla sedazione palliativa profonda e continua fino al decesso e al caso in cui il medico ritenga di dover disattendere le DAT.

Nell'ordinamento italiano, invece, a parte i riferimenti all'informazione, alla formazione personale e al rapporto medico-paziente, nessuna disposizione offre strumenti concreti per affrontare le incertezze operative che potrebbero porsi nell'individuazione del professionista responsabile per le varie scelte adottabili (interruzione dei trattamenti

³⁵ Uno dei casi che ha suscitato aspri dibattiti in Francia e diviso i familiari del paziente trae origine dalla decisione di interrompere nutrizione e idratazione artificiali nei confronti di Vincent Lambert, un uomo tetraplegico e tenuto in vita artificialmente dal 2008 a seguito di un incidente. La decisione era stata assunta nel gennaio 2014 dal medico responsabile a seguito della prevista procedura collegiale. Rispetto a tale decisione, i genitori e alcuni familiari dell'uomo, da un lato, la moglie e altri familiari, dall'altro, hanno assunto però posizioni opposte e fatto contestualmente ricorso a diverse autorità giudiziarie, rispettivamente contro e a favore della scelta di interruzione adottata in procedura collegiale. Il caso ha visto anche l'intervento della Corte europea dei diritti dell'uomo. A dimostrazione della complessità di alcune definizioni, è interessante in questa sede sottolineare come il Consiglio di Stato francese, in una delle sue pronunce sul caso, prima di accertare la legittimità della scelta dei medici, avesse non solo incaricato un ulteriore collegio di tre medici di svolgere una perizia per verificare le condizioni cliniche del paziente e, in particolare, l'irreversibilità dello stato di minima coscienza accertato dal 2008, ma altresì invitato l'Accademia nazionale di medicina, il Comitato etico nazionale, il Consiglio dell'ordine dei medici e lo stesso Jean Leonetti a presentare osservazioni scritte di carattere generale utili a chiarire l'applicazione al caso di specie delle nozioni di «*obstination déraisonnable*» e di «*maintien artificiel de la vie*» introdotte dalla legge (cfr. www.conseil-etat.fr/communiqué-decision-assemblée-24juin2014.html e <http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng-press/pages/search.aspx?i=003-4803749-5853682>).

di sostegno vitale, accertamento della validità e dell'applicabilità delle DAT o delle condizioni per procedere alla sedazione ecc.) o per coordinare la dimensione individuale con quella collettiva dell'autonomia e responsabilità decisionale.

Su un piano diverso, un tentativo di bilanciamento tra previsioni legislative e convincimenti di natura deontologica (includendo in tale termine tanto i profili clinici e tecnico-scientifici quanto quelli dell'etica professionale) è contenuto nel primo articolo della legge italiana, in base al quale «il paziente non può esigere» trattamenti sanitari non solo contrari alla legge e alle buone pratiche clinico-assistenziali, ma anche alla deontologia professionale. A fronte di richieste del genere, precisa la norma, «il medico non ha obblighi professionali». L'ambiguità della formulazione ha sollevato numerosi dibattiti e posizioni contrastanti sulla possibilità che tale rinvio alla deontologia legittimi il medico a opporre un'opzione di coscienza alle scelte del paziente. Tra le norme del CDM che possono venire in considerazione, una portata potenzialmente incisiva può avere, infatti, la cosiddetta clausola di coscienza, in base alla quale il medico può rifiutare, a determinate condizioni,³⁶ la propria opera professionale quando gli vengano richieste prestazioni in contrasto con i propri convincimenti tecnico-scientifici e con la propria coscienza.

Va fin da subito precisato come tale riferimento, in assenza di espressa definizione legislativa, non possa essere in alcun modo considerato come obiezione di coscienza. La clausola di coscienza del CDM deve inoltre rispettare i limiti dell'ordinamento generale. Tale scelta del legislatore, quindi, da un lato rivela un'attenzione rispetto alla deontologia e alla dimensione di coscienza etico-professionale del medico, dall'altro risulta problematica per il riferimento a una fonte difficile da inquadrare. In ogni caso, richiamare la deontologia può significare che l'applicazione della legge sia integrata dal riferimento anche ad altri principi e doveri che in base al CDM devono orientare la condotta del medico, il cui bilanciamento potrebbe non sempre essere semplice.

³⁶ Art. 22 CDM, in base al quale il rifiuto è possibile a meno che non sia «di grave e immediato nocumento per la salute della persona» e il medico deve comunque fornire al paziente «ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione».

- Divieto di ostinazione irragionevole e terapia del dolore

Tanto per la disciplina francese quanto per quella italiana, il medico deve innanzitutto astenersi da ogni ostinazione irragionevole. Il riferimento, in entrambe le normative, è a trattamenti definiti inutili o sproporzionati, qualità cui si affianca, nella disposizione francese, quella di interventi che non hanno altro effetto se non il mantenimento artificiale della vita.³⁷

La norma italiana, per come è formulata, sembra però slegare il dovere di astenersi da ostinazioni irragionevoli da fasi dell'attività di cura e assistenza diverse dai «casi di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte», esplicitati all'art. 2.2.

Più ampia, quindi, la formula usata dal legislatore francese, che pone il divieto di «*obstination déraisonnable*» senza specificare le condizioni cliniche del paziente. Similmente a quanto previsto in Francia, anche l'articolo 16 del CDM italiano, sia nella precedente versione espressamente rubricata «accanimento diagnostico-terapeutico», sia nella previsione attuale in materia di «procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati», non contiene una limitazione specifica alle fasi terminali.

Elemento che accomuna le due discipline è il legame tra divieto di ostinazione irragionevole e terapia del dolore, al fine di tutelare la dignità e la qualità della vita anche nelle fasi finali.

In Francia diverse norme, soprattutto dopo la riforma del 2016, esplicitano il diritto di ogni persona di avere un fine vita dignitoso e accompagnato dal miglior sollievo possibile dalla sofferenza e il correlato dovere dei professionisti sanitari di impiegare ogni mezzo a loro disposizione per rispettarlo.

«Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita» sono trattati insieme già nella rubrica dell'art. 2 della legge italiana, in base al quale «il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviare le sofferenze». Tale dovere del medico, precisa la norma, sussiste «anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario

³⁷ In corrispondenza di questa definizione e quindi del divieto di ostinazione irragionevole, nel 2016 è stato aggiunto il comma che esplicita la qualifica della nutrizione e idratazione artificiali come trattamenti che possono essere interrotti.

indicato dal medico». Emerge così anche da questa norma, accanto alla promozione della cultura delle cure palliative, l'obiettivo di evitare che il rifiuto del paziente possa tradursi in una situazione di sostanziale «abbandono terapeutico». Al fine di alleviare le sofferenze, la norma prevede che sia «sempre garantita», con il coinvolgimento del medico di medicina generale, la terapia del dolore, sottolineandone la qualità di «appropriata» e richiamando l'erogazione delle cure palliative di cui alla Legge n. 38/2010.

A un solo anno di distanza, sia il legislatore francese sia quello italiano hanno introdotto la possibilità di procedere alla sedazione profonda e continua fino al decesso, in associazione con la terapia del dolore. In Italia la decisione, da annotare in cartella clinica, deve essere motivata e può essere assunta, con il consenso del paziente, nel caso di «sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari». Più articolata, invece, la normativa francese tanto nel definire le ipotesi nelle quali può essere attuata la sedazione, quanto nel fornire indicazioni nel caso di paziente incapace di esprimere la propria volontà.

Anche per la sedazione, la disciplina francese completa emerge dal combinato disposto della norma legislativa del CSP e della norma del CDM inclusa nella parte regolamentata dello stesso codice.

L'ordinamento francese distingue, in particolare, le ipotesi in cui la sedazione sia richiesta dal paziente dalla situazione in cui la stessa venga praticata a un paziente incapace di esprimere la propria volontà. Nella prima categoria rientrano due ipotesi specifiche, accomunate dal riferimento a una malattia grave e incurabile tra le condizioni necessarie per ottenere una sedazione profonda e continua, che – come specificato nella norma – provochi un'alterazione della coscienza mantenuta fino al decesso, associata a terapie analgesiche e all'arresto dell'insieme dei trattamenti di sostegno vitale.³⁸

Il paziente capace di esprimere la propria volontà può chiedere la sedazione profonda e continua nel caso in cui sia affetto da una tale patologia con prospettiva di vita «a court terme» e sofferenze refrattarie a trattamenti sanitari; oppure qualora, in presenza di analogo tipo di malattia, rifiuti i trattamenti e tale rifiuto renda «a court terme» la sua prospettiva di vita e rischi di provocargli sofferenze insopportabili. Per

³⁸ Art. R4127-373 CSP.

ridurre le incertezze dei professionisti sanitari nella pratica clinica, la nozione di «court terme» che deve caratterizzare il «pronostic vital» è stata interpretata dalla HAS come riferita ad alcune ore o alcuni giorni. Si tratta, quindi, di una nozione simile a quella di «prognosi infau-
sta a breve termine o di imminenza di morte» prevista per il divieto di ostinazione irragionevole dal secondo comma dell'art. 2 della legge italiana, cui è direttamente legata, come visto, la sedazione profonda e continua in presenza di sofferenze refrattarie.

Nel caso di paziente non più in grado di esprimere la propria volontà, la normativa francese prevede che la sedazione debba essere praticata qualora, a seguito della prevista procedura medica collegiale,³⁹ venga deciso, a titolo di rifiuto di ostinazione irragionevole, l'arresto dei trattamenti di sostegno vitale, salvo volontà contrarie del paziente nelle direttive anticipate.

Il CSP precisa che in tale ipotesi la sedazione debba essere attuata anche nel caso in cui la sofferenza del paziente non possa essere valutata a causa del suo stato cerebrale.

Sia la verifica delle condizioni per procedere alla sedazione su richiesta del paziente, sia la decisione di ricorrere alla stessa per pazienti in stato di incoscienza devono avvenire nell'ambito della specifica procedura collegiale, disciplinata in via regolamentare dal Codice deontologico. Tanto il ricorso alla sedazione quanto il suo rifiuto, in tutte le ipotesi previste, devono essere inoltre motivati e annotati in cartella clinica.

Nell'ordinamento francese la sedazione profonda e continua è concepita come un diritto del paziente, nello specifico uno dei nuovi diritti riconosciuti dalla legge del 2016, inserito tra gli obblighi del medico di fare tutto il possibile per alleviare le sofferenze del paziente. La liceità del cosiddetto «doppio effetto» – ossia di trattamenti volti ad alleviare le sofferenze non altrimenti alleviabili, che potrebbero avere come effetto quello di anticipare il decesso – era stata infatti esplicitata già dalla legge Leonetti del 2005.⁴⁰

Anche la posizione del legislatore italiano sembra chiara nel considerare la sedazione profonda e continua come una modalità estesa di controllo del dolore, nell'ambito del più ampio dovere del medico

³⁹ Cfr. *supra*.

⁴⁰ Art. L1110-5 ultimo comma CSP nella versione adottata nel 2005.

di alleviare le sofferenze, distinta – proprio sulla base della diversa intenzione che anima la scelta – da ipotesi di condotte volte a provocare il decesso. Si tratta, inoltre, di una posizione in sintonia con quanto previsto dall'art. 16 del CSP, in base al quale il medico che si astenga «da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte» precisando che «il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato».

Analogamente, e a ulteriore conferma della concezione della sedazione accolta nell'ordinamento francese, la HAS in uno dei documenti pubblicati come guide pratiche per gli operatori sanitari, tra le numerose questioni affrontate in riferimento alle condizioni e alle modalità di attuazione della sedazione, ha inserito un paragrafo per precisare, in sei caratteristiche principali, la distinzione tra eutanasia e sedazione profonda e continua.⁴¹

Disposizioni anticipate di trattamento

La valorizzazione dell'autodeterminazione della persona richiede che siano prese in considerazione le volontà precedentemente espresse dalla stessa nel caso in cui si trovasse nella condizione di non poterle più esprimere.

Come testimoniato dai casi di cronaca e giurisprudenziali, l'incapacità del paziente di manifestare la propria volontà rende più controverse le scelte di fine vita, dal punto di vista tanto giuridico quanto etico-professionale. L'impossibilità di ottenere una manifestazione attuale di volontà impone ai diversi attori coinvolti nelle scelte (professionisti sanitari, familiari, giudici) l'onere – morale prima che giuridico – di ricostruire la volontà della persona in riferimento alla situazione clinica nella quale si trova, al mantenimento dei trattamenti di sostegno vitale in base alle sue convinzioni morali più profonde e alla sua personale concezione della dignità.

⁴¹ HAS, *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? Guide parcours de soins*, p. 6 [reperibile online: www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf].

La disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento (cosiddette DAT),⁴² introdotta nel 2005 in Francia e a fine 2017 in Italia, mira a fornire uno strumento per tentare di superare, a determinate condizioni, tali difficoltà.

- Requisiti e condizioni di validità delle DAT

Il primo requisito disciplinato da entrambe le normative riguarda la capacità del disponente. Sia in Italia sia in Francia è imposta la maggiore età. Mentre la legge italiana (art. 4) precisa che la persona debba essere capace di intendere e di volere, non escludendo necessariamente tutte le ipotesi di incapacità di agire,⁴³ la normativa francese (art. L111-11 CSP) prevede che le persone sottoposte a «tutelle» possano redigere le DAT con l'autorizzazione del giudice. In entrambi gli ordinamenti la possibilità di redigere le DAT è riconosciuta non solo ai cittadini, ma anche agli stranieri.

Il secondo requisito attiene al presupposto in base al quale possono essere redatte le disposizioni anticipate, quindi il momento dal quale iniziano a incidere sul percorso diagnostico-terapeutico del disponente: «in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi» nella legge italiana e «per il caso in cui la persona un giorno non fosse più in grado di esprimere la propria volontà» in base alla norma del CSP francese.

La normativa italiana prevede un terzo requisito, relativo alla fase che precede la redazione delle DAT le quali, come anticipato, possono essere espresse «dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte».

Delle incertezze sull'estendibilità del rifiuto a essere informate si è già detto. In questa sede va sottolineato come la legge non chiarisca quale debba essere la fonte dell'informazione e se la relativa acquisizione debba essere dichiarata nelle DAT. Si tratta di un profilo non secon-

⁴² Dal punto di vista terminologico, va precisato che la legislazione italiana le definisce «disposizioni» mentre in quella francese vengono nominate «direttive». Nel presente contributo si mantiene la distinzione nella formula estesa, mentre la sigla DAT viene usata indifferentemente per entrambi i contesti.

⁴³ La diversità dei requisiti previsti in diverse norme della stessa legge (capacità di agire, capacità di autodeterminarsi, capacità di intendere e volere) può sollevare incertezze interpretative, soprattutto sul piano operativo.

dario poiché la certezza dell'adeguatezza delle informazioni acquisite potrebbe assumere rilevanza anche in relazione alle possibili responsabilità del medico (e, quindi, eventualmente, della struttura sanitaria) che si attenga alle DAT considerandole valide.

Il Consiglio di Stato, nel parere espresso il 31 luglio 2018 sui quesiti formulati dal ministero della Salute, ha ritenuto sia «decisamente opportuno» che l'adeguatezza delle informazioni mediche acquisite dal disponente venga attestata «magari suggerendola nel modulo-tipo facoltativo che verrà predisposto dal ministero della Salute», pur sottolineando come tale condizione non possa «rilevare sotto il profilo della validità dell'atto».⁴⁴

Il requisito dell'informazione non è previsto in questi termini dalla legislazione francese. La HAS sottolinea però come la redazione delle direttive anticipate debba essere l'occasione per un dialogo tra i professionisti sanitari e i pazienti. Proprio per facilitare tale dialogo ha elaborato dei «documents d'accompagnement»,⁴⁵ nell'ambito della campagna di informazione sul fine vita condotta dal ministero della Salute e dal Centro nazionale di cure palliative e del fine vita.

- Contenuti e forma delle DAT, fiduciario e «personne de confiance»
Sul piano dei contenuti, vale la pena sottolineare la possibilità prevista dal legislatore italiano di esprimere sia le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari sia il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche, ma anche singoli trattamenti sanitari.⁴⁶

La formula adottata dal legislatore francese è stata precisata e ampliata nel 2016. In base all'attuale testo normativo, le direttive anticipate

⁴⁴ Consiglio di Stato, Adunanza della Commissione speciale del 18 luglio 2018, numero affare 01991/2018, risposta al quarto quesito. Il parere è disponibile al seguente link: www.giustizia-amministrativa.it/documents/20142/213992/DAT.pdf/d7a3908b-c009-0baa-82f7-bcbda67d104f.

⁴⁵ In particolare la HAS ha pubblicato una guida per i professionisti sanitari per aiutarli a parlare di direttive anticipate e accompagnare le persone che lo desiderino; una guida pratica per il pubblico per riflettere sulle direttive anticipate e spiegare come redigerle; un documento sulla «personne de confiance» per spiegarne il ruolo, i criteri per sceglierla, le modalità della nomina e un formulario di nomina.

⁴⁶ Art. 4, comma 1, L. 219/17.

esprimono la volontà della persona relativa al suo fine vita «en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux». ⁴⁷ Nella versione precedente, così come formulata dalla legge Leonetti del 2005, le direttive indicavano i desideri (non quindi l'espressione della volontà) relativi alle condizioni di limitazione e arresto dei trattamenti e non anche quelli relativi al proseguimento e al rifiuto degli stessi. Il riferimento era inoltre solo ai «trattamenti» e non al più ampio concetto di «atto medico» aggiunto nel 2016.

In base alla legge italiana, nelle DAT la persona indica altresì un fiduciario, ossia una persona di sua fiducia che ne faccia le veci e la rappresenti nei rapporti con i medici e la struttura sanitaria. Si tratta di una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere cui è assegnato, in qualità di mandatario, l'incarico di assicurare il rispetto delle DAT nel caso di sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi della persona. ⁴⁸

Benché dalla lettera della norma la nomina del fiduciario sembri essere parte integrante delle DAT, la sua assenza, così come le equiparate ipotesi di rinuncia, decesso o sopravvenuta incapacità dello stesso, non incide sull'efficacia delle disposizioni anticipate.

In tali ipotesi, però, potrebbe essere necessaria la nomina di un amministratore di sostegno da parte del giudice tutelare, il cui ruolo – estraneo alla scelta del fiduciario e previsto solo nel caso di conflitto tra quest'ultimo e il medico – risulterebbe quindi esteso poiché relativo tanto alla nomina quanto al vaglio dell'operato dell'amministratore.

Diversa la disciplina della «personne de confiance» (persona di fiducia) nell'ordinamento francese. Si tratta di una figura la cui definizione e i cui ruoli sono previsti in un articolo specifico del CSP in maniera autonoma rispetto alla regolamentazione delle direttive anticipate. ⁴⁹ Ogni persona maggiorenne può designare una persona di fiducia, che può essere un familiare, una persona vicina o lo stesso medico curante,

⁴⁷ Art. L 1111-II CSP, primo comma.

⁴⁸ Nel caso di DAT molto generiche o di differenze rilevanti la situazione concretamente realizzatasi e quanto disposto in via anticipata, il fiduciario assume maggiore rilevanza. Il suo ruolo è potenzialmente ancora più incisivo nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure, come previsto dall'art. 5.

⁴⁹ Art. L1111-CSP.

affinché venga consultata nel caso di sopravvenuta incapacità di esprimere la propria volontà o di ricevere le necessarie informazioni.⁵⁰ La persona di fiducia deve rendere conto delle volontà della persona che l'ha designata e, per espressa previsione legislativa, la sua testimonianza prevale su ogni altra testimonianza.⁵¹ Nel caso in cui il paziente lo desideri, la persona di fiducia può accompagnarlo nel percorso e assistere ai colloqui medici al fine di aiutarlo nelle decisioni. Il CSP prevede, inoltre, che la designazione di una persona di fiducia sia proposta al paziente nel caso di ospedalizzazione, con validità per la durata della stessa, salvo diversa indicazione.

Né l'ordinamento francese né quello italiano prevedono un termine allo scadere del quale le DAT perdono efficacia.⁵² Le DAT possono comunque essere, in ogni momento, rinnovate, modificate o revocate.

A differenza di quanto previsto per il consenso informato, per le DAT il legislatore italiano prevede una maggiore rigidità delle forme. Le disposizioni, infatti, devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata oppure per scrittura privata che il disponente deve consegnare personalmente presso l'ufficio dello stato civile del suo comune di residenza per l'annotazione nell'apposito registro – ove costituito – oppure presso le strutture sanitarie, se a livello regionale sono state adottate le modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico e sia stata regolamentata la raccolta delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario. La concreta possibilità di optare per soluzioni diverse dal ricorso al notaio – che in base ai primi dati sembra essere preferita⁵³ – dipende quindi dalla predisposizione a livello locale delle necessarie misure, con conseguente rischio di disparità di condizioni nei casi in cui ciò non avvenga.

Tale rischio è incrementato dall'ulteriore profilo di criticità della disciplina italiana attinente alla conoscibilità delle DAT. Nonostante lo stanziamento dei fondi e il chiarimento fornito dal Consiglio di Stato ai

⁵⁰ La designazione deve avvenire in forma scritta, essere consegnata alla persona designata e può essere revocata in ogni momento.

⁵¹ Art. L1111-6 CSP, primo comma.

⁵² In Francia, prima del 2016, il termine di validità era invece triennale.

⁵³ Una prima valutazione dell'applicazione della normativa e il relativo monitoraggio sono reperibili, per esempio, sul sito dell'Associazione Luca Coscioni.

dubbi interpretativi sollevati dal ministero della Salute, manca ancora, infatti, una banca dati nazionale delle DAT.

L'esigenza di conoscibilità delle DAT è stata affrontata dall'ordinamento francese prevedendo il loro deposito e la loro conservazione nel cosiddetto «dossier médical partagé» (DMP), ove esistente,⁵⁴ la cui gestione è assicurata a livello nazionale dalla Caisse nationale de l'assurance maladie.⁵⁵ Le DAT, inoltre, possono essere consegnate direttamente a un medico di fiducia, che può essere il medico curante o un altro professionista scelto dall'interessato. A ciò si affianca la recente previsione di ulteriori strumenti per la registrazione elettronica delle DAT.

Rispetto alla disciplina italiana, quella francese contempla inoltre una minore rigidità delle forme, prevedendo semplicemente che le direttive anticipate siano espresse in un documento scritto, datato e firmato dall'autore, adeguatamente identificato.⁵⁶

Per facilitare la redazione il Consiglio di Stato francese ha predisposto, sulla base del parere della HAS, un modello di DAT che permette di distinguere il caso in cui la persona sia in fine vita o già consapevole di essere affetta da una malattia grave, da quello in cui la persona pensi di essere sana e intenda prevedere delle DAT valide nell'eventualità che in futuro si ritrovi a essere vittima di incidente o affetta da malattia grave.⁵⁷ L'adozione del modello, reperibile sul sito della HAS e su altri portali ministeriali, non è in ogni caso obbligatoria.

Anche il Consiglio di Stato italiano si è pronunciato, da un lato, escludendo la standardizzazione delle DAT e, dall'altro, riconoscendo l'utilità di un atto di indirizzo, che indichi alcuni contenuti che possono essere espressi nelle disposizioni «allo scopo di guidare gli interessati sulle scelte da effettuare».⁵⁸

- Vincolatività delle DAT

La vincolatività delle DAT rappresenta un altro ambito nel quale en-

⁵⁴ Si tratta di una modalità informatica di gestione dei dati sanitari – condivisa tra i professionisti cui il paziente ha consentito l'accesso – a disposizione degli utenti beneficiari dell'assistenza sanitaria.

⁵⁵ Artt. L1111-14 e ss. del CSP e relative norme regolamentari.

⁵⁶ Art. R1111-17 CSP, primo comma.

⁵⁷ Art. R1111-18 CSP.

⁵⁸ Consiglio di Stato, parere del 31 luglio 2018 cit., terzo quesito.

trambe le legislazioni sono intervenute in maniera decisiva precisando che il medico è tenuto a rispettarle.⁵⁹

Parallelamente, sia in Francia sia in Italia la legge disciplina i casi in cui il medico può discostarsene, richiamando almeno in parte le ipotesi che erano già state riconosciute in via interpretativa.

Due sono le ipotesi inserite dal legislatore francese nel CSP e precisate in via regolamentare dal CDM. In caso di urgenza per la vita del paziente, infatti, l'applicazione delle DAT non è vincolante, ma solo per il tempo necessario a una valutazione completa della sua situazione clinica. Il medico può inoltre discostarsi dalle DAT qualora siano manifestamente inappropriate o non conformi alla situazione medica del paziente.

Quest'ultima condizione è ripresa anche dalla legge italiana, in base alla quale le DAT possono essere disattese qualora «appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente». La stessa norma aggiunge che il medico possa disattendere quando «sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita».⁶⁰

La possibilità che le DAT siano redatte anche molto prima dell'eventuale loro applicazione, senza limiti di tempo o obblighi di revisione, può ampliare gli spazi di discrezionalità del medico in riferimento alla diversità della situazione o della presenza di nuove terapie. Da questo punto di vista, la pianificazione condivisa delle cure rappresenta uno strumento maggiormente vincolante, con più garanzie di scelte conformi alla volontà del paziente e potenzialmente meno incertezze sull'interpretazione delle stesse.

Di là dall'impostazione simile tra i due ordinamenti sulla vincolatività delle DAT, la gestione del caso in cui il medico decida di disattendere è caratterizzata da una differenza significativa tra i due modelli.

Mentre la legge italiana prevede solo l'accordo tra medico e fiduciario, qualora nominato, la normativa francese impone che la scelta di non rispettare le direttive anticipate sia assunta nell'ambito di una

⁵⁹ A differenza di quanto previsto prima del 2016 in Francia e di quanto ricavabile in Italia prima della Legge 219/17.

⁶⁰ Art. 4, comma 5, L. 219/17.

procedura collegiale. Tale procedura, inclusa la richiesta del parere di un professionista esterno, pur non risolutiva, offre almeno uno strumento per affrontare alcune delle incertezze che, sul piano operativo, rimangono invece alla luce della nuova legge italiana.

A tali incertezze deve aggiungersi quella relativa a quale sia il medico tenuto ad accertare la condizione di impossibilità ad autodeterminarsi del paziente in presenza della quale le DAT iniziano a esplicare la loro efficacia, quindi a vincolare il medico. Soprattutto nel contesto ospedaliero, caratterizzato dalla rotazione del personale, può risultare infatti poco chiaro sul piano operativo determinare quando, e a giudizio di quale medico, debba essere accertata l'esistenza, la validità e l'applicabilità delle DAT, con conseguenze non irrilevanti sul piano tanto della tutela dei diritti del paziente quanto della responsabilità del professionista e della struttura sanitaria.

Riflessioni conclusive

La Legge n. 219 del 2017 colma, da un lato, parte dei silenzi legislativi che, per lungo tempo, pur in presenza di valide risposte provenienti da altri formanti, hanno esasperato le incertezze operative e i dibattiti sulla concreta portata dei margini di autonomia e responsabilità di tutti i soggetti coinvolti, con inevitabili rischi di distorsioni e fraintendimenti su un ambito di tutela particolarmente delicato dei diritti fondamentali della persona umana.

Dall'altro lato, la sua disciplina, per com'è formulata in molte disposizioni, non risolve dubbi interpretativi, rimandati alla pratica clinica e all'intervento della giurisprudenza. A ciò deve aggiungersi l'inerzia a livello istituzionale nel predisporre gli strumenti necessari a dare completa attuazione ai diritti riconosciuti dalla legge.

Il confronto con l'esperienza francese conferma come le scelte alla fine della vita rimangano un terreno controverso dal punto di vista giuridico, etico e professionale, nonostante una legislazione capillare e ripetutamente dibattuta a più livelli.

Tuttavia, un dibattito maggiormente consolidato, anche a livello pubblico, unitamente a un'attività coordinata, a livello istituzionale, di organismi, enti, autorità (anche a composizione interdisciplinare), volta a integrare la disciplina legislativa con informazioni e guide pra-

tiche e a monitorarne l'attuazione, possono, se non risolvere, quanto meno offrire strumenti per affrontare in maniera più consapevole le questioni più controverse. Analogamente, un rapporto più coerente tra diritto e componente tecnico-professionale può consentire, nonostante le intrinseche complessità dell'intersezione tra le due dimensioni, un'integrazione proficua tra le rispettive discipline. Sul piano dell'organizzazione sanitaria, una disciplina che tenga conto di ruoli, autonomie e responsabilità sul piano sia individuale sia collettivo permetterebbe inoltre di dare dei punti di riferimento utili sia agli operatori sia ai destinatari della loro attività professionale.

Nell'evoluzione del modello italiano sulle scelte di fine vita, un ruolo importante sarà svolto dalla disciplina dell'assistenza al suicidio alla luce dell'Ordinanza n. 207/2018 con cui la Corte costituzionale, pronunciandosi sulla questione di legittimità costituzionale dell'articolo 580 del Codice Penale, sollevata nel noto processo a Marco Cappato per il reato di agevolazione al suicidio di DJ Fabo,⁶¹ ha dichiarato che «l'assetto normativo concernente il fine vita lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione e da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti»,⁶² concedendo un anno di tempo al Parlamento per intervenire, prima di pronunciarsi nel merito.

Anche in Francia la possibilità di estendere la disciplina del fine vita al suicidio assistito, pur attualmente esclusa (nonostante l'assenza nell'ordinamento francese di una specifica norma penale come quella italiana), è oggetto di costanti dibattiti, anche in occasione degli stati generali della bioetica condotti nel 2018.

In entrambi gli ordinamenti, quindi, l'eventuale futura evoluzione della normativa su questo aspetto potrà indicare se, e fino a che punto, le due discipline del fine vita si stiano muovendo da un modello «semi-chiuso» a un modello maggiormente «aperto».

⁶¹ Marco Cappato si è costituito a seguito dell'accompagnamento in Svizzera di DJ Fabo, rimasto tetraplegico dopo un incidente. Tale condotta, alla luce della normativa italiana, può essere considerata un'agevolazione al suicidio punita penalmente (art. 580 del Codice Penale).

⁶² Corte costituzionale, comunicato stampa del 24 ottobre 2018. Per il testo integrale dell'Ordinanza n. 207/2018 si veda <https://bit.ly/2FK8HJJ>. Cfr. inoltre *supra*, nota 1.