Introduzione

Ringrazio il Direttore per le parole belle e generose e gli organizzatori per l'invito davvero gradito ad aprire e presiedere questo importante convegno.

L'incontro di questa mattina rappresenta un prezioso momento di confronto e di riflessione condivisa su temi che non appartengono soltanto ad una dimensione specialistica, ma interrogano concretamente la nostra esistenza, le relazioni che coltiviamo, le responsabilità che assumiamo.

1.Con l'entrata in vigore della legge n. 219 del 2017 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento») la legislazione italiana si è allineata alle scelte dei principali ordinamenti degli Stati costituzionali di derivazione liberale. La normativa citata, che ho definito << *una buona legge buona* >>, sancisce con chiarezza il diritto inviolabile di vivere tutte le fasi della propria esistenza senza subire trattamenti sanitari contro la propria volontà – derivazione logica del diritto all'intangibilità della sfera corporea di ogni essere umano – e contiene disposizioni di fondamentale importanza per limitare la sofferenza e prevenire una condizione di solitudine della persona malata nella fase finale della vita.

Occorre avere piena consapevolezza del fatto che, oggi, l'ordinamento giuridico italiano prevede una disciplina organica – attesa da decenni – del consenso informato, del rifiuto e della rinuncia al proseguimento di trattamenti sanitari. Il richiamo esplicito dell'art. 1, comma 1, della l.

219/2017 ai principi costituzionali e a quelli convenzionali di riferimento individua una pluralità di diritti fondamentali che riconoscono la massima ampiezza dell'autodeterminazione terapeutica (in armonia con le note prese di posizione giurisprudenziali relative ai casi Welby ed Englaro).

In particolare, come ho da tempo sottolineato, era auspicabile che il legislatore italiano sancisse in modo inequivoco la liceità e la legittimità della condotta attiva del medico (art. 1, comma 6) – necessaria per dare attuazione al diritto del paziente di rinunciare al proseguimento di un trattamento sanitario anche salvavita – soprattutto al fine di garantire un definitivo consolidamento delle radici costituzionali del principio del consenso/rifiuto informato nella relazione medico-paziente.

In assenza di una disposizione normativa così netta, la paura del malato di poter essere irrevocabilmente vincolato alla prosecuzione delle terapie provocava gravi distorsioni nella relazione di cura, accentuate da un contesto di diffusi atteggiamenti di medicina difensiva, che conducevano il medico a non rispettare la volontà del paziente per evitare il rischio di contenziosi giudiziari. Mi limito a segnalare l'effetto tremendo e perverso – che ho posto più volte in evidenza nell'ambito del Comitato Nazionale per la Bioetica italiano – di finire per dissuadere il paziente a intraprendere un trattamento sanitario salvavita per il timore di rimanere in una «condizione di schiavitù» in cui viene negato valore ad una revocabilità o ritrattabilità del consenso a proseguirlo.

Alle cure palliative, alla terapia del dolore e al divieto di abbandono terapeutico, la legge n. 219 del 2017 dedica un periodo significativo dell'art. 1, comma 5, e il successivo art. 2.

Nello specifico, nella prima delle due disposizioni richiamate, si afferma: «Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». L'obiettivo lodevole è quello di scongiurare il rischio che il diritto al rifiuto di cure si traduca in potenziale veicolo di condotte di abbandono terapeutico.

In particolare, è necessario ribadire con forza che il sanitario, nell'ambito della relazione di cura, non deve limitarsi a registrare passivamente – con supina acquiescenza – la volontà del paziente. Come ha avuto modo di segnalare il Comitato Nazionale per la Bioetica italiano nel parere *Informazione e consenso all'atto medico*: «In caso di malattie importanti e di procedimenti terapeutici e diagnostici prolungati, il rapporto curante-paziente non può essere limitato ad un unico, fugace incontro. [...] Il curante deve possedere sufficienti doti di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale». Nella situazione attuale occorre avere piena consapevolezza dei pericoli sottesi all'emancipazione della questione della relazione terapeutica da una visione anche sottilmente paternalistica: intendo fare riferimento soprattutto ai rischi di deresponsabilizzazione da parte dei medici, di medicina difensiva e burocratizzata (da formulario), di decurtazione delle risorse destinate al servizio sanitario, con esiti di abbandono terapeutico.

Proseguendo, l'art. 2 («*Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*») prevede tre

commi: «1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38. 2. Nei casi di persona malata con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. 3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico».

Questa disposizione appare in piena sintonia con il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica italiano sulla sedazione profonda continua nell'imminenza della morte (29 gennaio 2016). In effetti, già nelle raccomandazioni di tale parere si afferma che anche la persona malata che s'inserisce in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o della rinuncia al proseguimento di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza ha diritto di beneficiare di tutte le cure palliative praticabili e della terapia del dolore nonché, in caso di sofferenze refrattarie, della sedazione profonda e continua.

Mi limito poi a menzionare gli articoli 4 e 5 della legge n. 219/2017, i quali disciplinano le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure. Quest'ultima costituisce un significativo rafforzamento dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente, in quanto disciplina la possibilità di definire, in relazione all'evoluzione delle conseguenze di una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, un piano di cura condiviso tra il paziente e il medico, al quale il medico è tenuto ad attenersi in tutte le ipotesi nelle quali il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Come si è visto, sebbene la legge n. 219 del 2017 sia diventata nota nel dibattito pubblico come la «legge sul testamento biologico», in realtà la sua portata va ben oltre la previsione della disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), poiché coinvolge l'intera materia del consenso informato, andando a recepire i principi di matrice costituzionale – ribaditi, nel corso degli anni, dalla giurisprudenza italiana – che concernono l'alleanza terapeutica, da intendersi come il rapporto di fiducia "medico-paziente".

L'idea ispiratrice e l'impianto complessivo della legge n.219/2017 devono rafforzare un aspetto di fondamentale importanza scolpito dai principi di libertà e di solidarietà posti a presidio delle prerogative di tutti i consociati. Si deve essere pienamente consapevoli del fatto che un'autentica libertà di scelta nelle decisioni di fine vita è presente solamente in un contesto concreto in cui la persona malata goda di una reale e adeguata assistenza sanitaria (medica, psicologica e psichiatrica) e abbia effettivamente la possibilità – ma non l'obbligo – di accedere a tutte le cure palliative praticabili, compresa la sedazione profonda continua.

In particolare, è mia radicata convinzione che l'indispensabile applicazione, valorizzazione e diffusione nella realtà sanitaria italiana dei contenuti e degli istituti previsti dalla l. n. 219/2017 possa avere un potente effetto preventivo nei confronti, in generale, delle condotte suicidarie dei pazienti e, in particolare, di moltissime, anche se non di tutte, le richieste di aiuto medico a morire.

3. Infine vorrei invitarvi alla lettura di una mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica che ha affrontato il tema della solitudine dei malati nell'ultimo percorso di vita nelle strutture sanitarie in tempi di pandemia (29 gennaio 2021). Il CNB raccomandava all'unanimità, pur comprendendo le difficoltà che quotidianamente si pongono al nostro Servizio Sanitario Nazionale nel contesto della pandemia Covid-19, di perseverare nella ricerca di soluzioni innovative per garantire la sicurezza senza perdere la dimensione relazionale, di vicinanza e prossimità.

Desidero in conclusione esprimere la mia sincera gratitudine per la vostra partecipazione a questo convegno.

Stefano Canestrari

Professore ordinario di diritto penale nell'Università di Bologna. Membro del Comitato Nazionale per la Bioetica.