

La legge 219/2017: Il consenso informato (Seconda parte)

AUTORI: Sergio Trentanovi (ex magistrato)
Gio Batta Gottardi (medico)

Queste pagine sono una prosecuzione degli approfondimenti dei due autori sulla legge 219/2017, che nello scritto pubblicato su Persona e Danno del 6/6/2020 (prima parte della riflessione), erano incentrate sui principi fondanti della legge nel bilanciamento da essa operato tra le tutele costituzionali del diritto alla vita, del diritto alla salute, del diritto alla dignità e del diritto all'autodeterminazione. Esse sono parte di un'ampia riflessione condotta dal Comitato di Etica per la Pratica Clinica ULSS 7 Pedemontana del Veneto, ma esprimono soltanto indicazioni e valutazioni dei due autori e non del Comitato stesso (presieduto dal medico Gottardi e di cui è membro, come giurista, Trentanovi). Il testo attuale è 'aggiornato' ad alcune problematiche poste anche dalla pandemia da coronavirus, che ne hanno parzialmente modificato la stessa iniziale impostazione. Questo articolo tratta della dignità della persona in relazione ai trattamenti sanitari, valorizzati nella logica personalistico-solidale del bene comune come valore fondamentale della Costituzione. Tenta poi di analizzare le caratteristiche dell'informazione sanitaria, il diritto all'espressione del consenso e la rinuncia all'informazione ed all'espressione del consenso/rifiuto del trattamento proposto ed infine, cerca di realizzare un'analisi delle problematiche connesse al rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza. In una terza parte, di prossima uscita, si tenterà anche un approfondimento della cosiddetta alleanza terapeutica, oltre ad esaminare alcune importanti problematiche specifiche.

1) Dignità della persona: il trattamento sanitario e l'informazione. Il bene comune nella Costituzione e lo stato di necessità. La rinunciabilità della terapia e l'irrinunciabilità della cura.

E' necessario chiarire sinteticamente, per affrontare correttamente la problematica del rapporto tra dignità della persona e trattamento sanitario e tra questo e scelta di consenso o di rinuncia da parte del paziente, che il valore della dignità umana è assoluto ed inviolabile. Esso prescinde da ogni condizione personale e/o sociale anche legata ad infermità o patologie (artt.3, c.1 Cost., 1 e 3 Carta Dir. Fondamentali UE e Trattato UE). Pertanto è quantomeno improprio e può ingenerare pericolosi errori di impostazione giuridica, oltre che etica, anche alla luce della l.219/2017 (oltreché della l.38/10 sulle cure palliative), parlare di vita non dignitosa della persona-paziente anche quando si trovi in condizioni di estrema sofferenza fisico-psichica che comprimano gravissimamente la qualità della vita stessa e/o di malattia caratterizzata da inarrestabile evoluzione negativa e da prognosi infausta ; o quando non conservi piu' condizioni di apparente minima relazionalità. Sono invece gli interventi-trattamenti sulla persona-paziente, anche a carattere sanitario, che in alcuni casi possono (anche quando siano animati dalle migliori intenzioni), esser qualificati come contrastanti con la dignità stessa dell'essere umano.

Tra di essi possono certamente rientrare quei trattamenti sanitari che integrino 'ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure' e, in particolare, 'trattamenti inutili o sproporzionati', da cui il medico deve astenersi', secondo quanto espressamente previsto dal c.2 dell'art.2, nei confronti di un paziente 'con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte' (cd. "accanimento terapeutico").

Così come, al contrario, contrasterebbe radicalmente con la dignità dell'essere umano (ben al di là di ogni aspetto penalistico del fatto) ogni ipotesi in cui, per 'scelta aprioristica' comunque motivata (anche in condizioni emergenziali) non siano proposte (ed eventualmente applicate) terapie idonee - o alternative comunque appropriate - anche se 'impegnative', comunque adeguate alle concrete condizioni di ogni paziente, evitando che dalla loro applicazione vengano escluse persone o categorie di persone pre-selezionate e 'scartate' (per età, condizioni di morbilità pregressa, fragilità) .

Comunque lo si volesse chiamare, quand'anche fosse prospettato da autorevoli organizzazioni sanitarie e/o inserito in linee-guida di qualsiasi Autorità, si tratterebbe di un vero e proprio 'abbandono terapeutico' programmato, privo di ogni giustificazione etica e giuridica ed estraneo ad ogni possibilità di giustificazione con il cd. 'stato di necessità' (art. 54 CP).

L'applicabilità di quest'ultima 'causa di giustificazione' infatti presuppone in sostanza, come condizioni minime legittimanti, la 'costrizione ad agire' ledendo l'incolumità della vittima per l'attualità/imminenza e la concreta gravità del pericolo per la vita o la salute di un'altra persona; la necessità/concreta inevitabilità dell'intervento direttamente lesivo (anche per omissione) nei confronti della 'vittima' per la salvezza dell'altra persona; la 'proporzionalità' del fatto rispetto al pericolo e, contemporaneamente, l'inevitabilità - 'non altrimenti evitabile'- dello specifico intervento lesivo posto in essere per salvare questa terza persona da un danno grave alla sua vita/salute ; oltre al fatto che tale pericolo non sia qualificabile come 'volontariamente causato' dall'agente (in ipotesi anche per una impropria organizzazione dell'attività in cui opera).

In sostanza le condizioni di applicazione della causa di non punibilità dello stato di necessità non possono mai essere 'programmate' organizzativamente e riguardano, nei singoli casi, la responsabilità individuale penale di chi si trova ad agire nella situazione concreta senza poter avere alcuna alternativa per la salvezza di una persona. Ne consegue che la vittima (in ipotesi il paziente cui non possa esser applicato il trattamento sanitario piu' adeguato, possibile nel caso concreto solo per la terapia di un altro paziente) dell'azione-omissione inevitabile ha comunque diritto ad ogni altro tipo di trattamento sanitario-assistenza in concreto possibile, anche se in ipotesi meno efficace, senza 'subire' alcun 'abbandono terapeutico' né, tantomeno, 'abbandono di cura'.

Questa riflessione è conseguenza inevitabile dei principi dei principi del personalismo solidaristico che costituiscono l'essenza stessa della nostra Costituzione (artt. 2 e 3), che riconosce e garantisce i diritti inviolabili di ogni uomo e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà ; e, per questo, obbliga lo stesso Stato a rimuovere tutti gli ostacoli che possono limitare di fatto l'eguaglianza sostanziale dei cittadini, impedendo il pieno sviluppo di ogni persona umana, a prescindere dalle sue condizioni personali (in particolare da quelle che conseguono alle diverse fragilità).

Il 'bene' di ogni persona, attraverso la garanzia dei suoi diritti fondamentali, costituisce così anche per la nostra Costituzione 'bene comune', dovendosi sempre ricercare le soluzioni, le relazioni, le strutture, i mezzi, le collaborazioni piu' vantaggiose per la realizzazione del bene comune, creando o utilizzando le condizioni e gli strumenti che aiutino ogni uomo, in particolare le persone piu' fragili, a realizzare i suoi bisogni essenziali.

Il bene comune, per la nostra Costituzione è riconoscere, garantire, tutelare i diritti inviolabili dell'uomo (di ogni uomo, quali che siano le sue condizioni personali e sociali (artt.2 e 3), in forma individuale e collettiva (la persona nella sua ineliminabile relazionalità esistenziale e nelle formazioni sociali in cui si svolge la sua personalità), anche attraverso il suo inserimento nell'ambiente e la soddisfazione delle connesse necessità basilari, riconosciute specificamente dalla Costituzione stessa, in particolare, nella parte dedicata ai diritti e doveri dei cittadini (artt.13-54), con i bilanciamenti necessari per questo fine (che discendono dagli stessi principi fondamentali del personalismo solidale). Questo, come si è visto, è possibile solo sulla base di una garanzia 'rafforzata' della vita e della salute di ogni persona nella sua insopprimibile dignità.

Il bene comune è articolato così nella nostra Costituzione in una serie di 'beni comuni protetti', non solo come fondamentali diritti della persona, ma come 'interesse della collettività' (vedasi , per un esempio specifico, l'art. 32 primo comma , che qualifica come tale la tutela della salute - e della vita, che ne è presupposto necessario-; ma, nello stesso senso, anche l'art. 120, secondo comma della Costituzione a proposito dei poteri sostitutivi del Governo quando vi sia un 'pericolo grave per l'incolumità' o sia in gioco 'la tutela dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali'). Tra i 'beni comuni, protetti' dalla Costituzione che rientrano nel concetto unitario del ' bene comune', che tutti li raggruppa, rientra certamente anche l'autodeterminazione della persona, citata come quarto obiettivo di tutela dal primo comma dell'art.1 l.219/2017. Ma naturalmente, come già si è visto, in una logica di bilanciamento costituzionale necessario, per il conseguimento del maggior bene comune (unitario) possibile, può esser parzialmente sacrificato o 'regolato' di fronte alla necessità di protezione dei beni comuni vita-salute, come espressamente prevede, ad esempio, nel campo dei trattamenti sanitari, l'art.32 della Costituzione e, in relazione alla libertà di circolazione-soggiorno, l'art.16 della Costituzione. Ed è ancora per questo che, in generale, l'autodeterminazione della persona-paziente si esprime, a fronte della proposta qualificata del medico in relazione ai trattamenti sanitari, con il diritto al consenso o al rifiuto del trattamento proposto dallo stesso medico e non con il diritto ad ottenere il trattamento che il paziente 'si autoprescriva' o comunque pretenda che venga adottato (come sottolinea il secondo comma dell'art.1 l. 219/2017 nel consenso informato 'si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale, e la responsabilità del medico', nell'ambito del rapporto- dovere solidaristico di cura).

Il "bene comune" può definirsi 'il bene di tutti noi', cioè di un insieme formato da singole persone, famiglie, comunità sociali; esso può esser efficacemente realizzato non tanto di per se stesso, quanto per le persone tutte che fanno parte della comunità sociale e che solo attraverso di essa possono realmente conseguirlo.

E' bene ricordare che il 'bene comune' non è espressione del principio del 'maggior benessere per il maggior numero', ma richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà (art. 2 Cost.) e che si risponda al compito (art. 3 Cost.) di rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana. Sarebbe anche costituzionalmente inaccettabile, sotto il profilo del bene comune, attualizzando il concetto alla protezione della vita-salute, farsi trovare in qualsiasi modo impreparati, sotto il profilo logistico e/o di disponibilità umane e strumentali, a fronte di eventi catastrofici inattesi.

Al di là poi da ogni logica emergenziale, risulta evidente che i beni comuni vita-salute, connessi alla stessa intrinseca dignità di ogni uomo, vanno protetti per primi- nella stessa logica dell'unitario 'bene comune'-, quali principi costituzionali fondanti del personalismo solidale. Tali beni primari non possono, alla luce della loro posizione gerarchica valoriale, essere sottoposti alla sola, rigida, regola di 'economicità di gestione' e venga ritenuto sufficiente "tenere in piedi in qualche modo", nella cosiddetta 'normalità', attraverso gli sforzi abituali e spesso 'al limite' di medici ed operatori sanitari, il servizio al bene comune 'salute'(nella sua piu' ampia estensione) rammendandone le smagliature solo con rappezzi e/o con la dilatazione di tempistiche di

accertamenti ed interventi. Occorre davvero una profonda ed urgente riorganizzazione personalistica (nella logica della Costituzione e della stessa legge 219/2017, sia a favore dei pazienti che degli operatori) modulabile del servizio, al di là di ogni onere anche economico, sfruttando tutte le risorse possibili. Solo così si potrà evitare assieme disaffezione professionale (che lo stesso operare sempre al limite produce), perdita di credibilità ad ogni livello e sostanziale impossibilità di risposte adeguate a problematiche di diversa gravità ed estensione, previste o non previste che siano (la tutela sanitaria prevista come dovere dall'art.32 della Costituzione non può esser assicurata da un'organizzazione costantemente in emergenza nella stessa 'normalità').

A parte ogni altro aspetto correlato ad un nuovo ma indispensabile atteggiamento di rispetto dell'uomo verso l'ambiente e la natura, il riconoscimento e la tutela del bene comune 'dignità' di ogni uomo rendono necessario (almeno dopo aver constatata la gravità della tragedia che ha prodotto e può produrre il prevalere di una logica di sfruttamento), privilegiare nell'agire della comunità - perseguendo nei fatti l'obiettivo del personalismo solidale e del bene comune (cui si ispira la nostra Costituzione) – le più ampie garanzie e tutele a partire dalle persone fragili (non solo per malattie o infermità, ma anche per le diverse forme di 'povertà'); questo, del resto, prevede espressamente anche l'art.32 della Costituzione, dedicato alla tutela della salute, che 'garantisce cure gratuite agli indigenti'.

Il 'diritto all'espressione del proprio consenso ad un trattamento sanitario', previsto come specifica forma del diritto di scelta-autodeterminazione proporzionata del paziente, è anch'esso qualificabile come espressione della dignità dell'uomo, così come il corrispondente diritto a rinunciare/rifiutare di ricevere le informazioni sul trattamento sanitario che il medico ritiene di proporre (terzo comma dell'art.1 legge 219/2017). In sostanza, al 'diritto all'informazione' corrisponde nel medico il 'dovere di informazione', ma nessun paziente ha il 'dovere' di richiedere l'informazione stessa. E questa duplice possibilità va correttamente prospettata al paziente perché gli consente, in maniera effettiva e personalizzata, l'esercizio del 'suo' diritto all'autodeterminazione.

Il diritto alla rinuncia/rifiuto di un accertamento o di un trattamento sanitario – o di singoli atti del trattamento- , non presuppone né implica in alcun modo l'esistenza di un 'diritto al rifiuto della cura' (di cui la singola terapia è solo uno strumento, anche quando si ponga come fondamentale), che non è né giuridicamente (si veda come esempio il dovere del medico di cui al primo comma dell'art.2 l. 219/2017), né costituzionalmente (personalismo solidaristico quale fondamento della nostra Repubblica) né eticamente ammissibile.

Perché sia possibile una effettiva possibilità di ' scelta ' del paziente (attraverso il consenso o il rifiuto) a fronte di 'qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso' (c.5 art.1), occorre presupporre che il paziente venga adeguatamente ' informato ' da parte dello stesso medico (dal che discende la stessa qualificazione di ' informato' del consenso necessario; tale consenso/rifiuto deve esser documentato formalmente con le modalità previste dal c.4).

La legge esprime tale concetto prevedendo, in via generale, il diritto della persona ' di conoscere le proprie condizioni di salute e di esser informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi ' (c.3 , prima parte ,dell'art.1).

Questa disposizione va collegata, nell'ambito del sistema, al principio del rispetto della dignità della persona e, pertanto, alle sue possibilità – capacità concrete ed effettive, attualizzate al momento specifico della proposta di intervento e/o dell'aggiornamento, di 'ricevere' e di comprendere utilmente i 'dati scientifici' cui va collegata l'informazione da parte del medico. L'informazione circa diagnosi, prognosi e alternative (le cui caratteristiche specifiche di completezza e aggiornamento vanno comunque collegate alla 'comprensibilità' da parte del paziente perché connesse alla possibilità di cosciente consenso o dissenso/rifiuto dell'atto terapeutico proposto/indicato) è affidata, almeno tendenzialmente, al medico responsabile della cura ; essa deve esser inserita nel quadro generale - che non deve necessariamente esser 'troppo' particolareggiato- del 'diritto di conoscere le proprie condizioni di salute'(per quanto possa aiutare l'interprete al fine di una lettura ' personalizzata' della norma, sottolineo che le caratteristiche 'aggettivanti' dell'informazione non sono riferite al ' diritto di conoscere le proprie condizioni di salute', ma solo a diagnosi, prognosi, benefici e rischi del trattamento-art.1,c.3).

Così, ad esempio, il rispetto stesso della dignità della persona (rispetto che va collegato anche alla sua 'sensibilità' ed alle sue condizioni psicologiche) può ' sconsigliare' la 'diretta' messa a disposizione del paziente di referti analitici di carattere particolarmente tecnico, la cui lettura va necessariamente 'filtrata' dalla capacità professionale di 'traduzione' appropriata del medico competente, parte essenziale nella ' relazione di cura e di fiducia'.

Riguardo al meno dettagliato e generico 'diritto a conoscere le proprie condizioni di salute', sostanzialmente funzionale alla possibilità di consenso/rifiuto della proposta terapeutica, la legge non impone né prevede che venga presentato un dettaglio analitico di queste condizioni. E' verosimile che un'esposizione delle sue condizioni di salute sostanzialmente veritativa e progressiva, sempre adeguata e proporzionata alla fragilità, alla capacità di reazione, sia portatrice di comprensione concreta da parte del paziente. Solo così infatti sarà possibile mettere il/la paziente nelle condizioni di esprimere una scelta consapevole a fronte della proposta/indicazione terapeutica appropriata da parte del medico e dell'équipe sanitaria, qualificata positivamente (permettendone la 'comprensibilità concreta') anche riguardo agli altri elementi richiesti per la 'scelta' del consenso dalla prima parte del comma 3 dell'art.1 (diagnosi-prognosi-benefici-rischi-alternative-conseguenze del rifiuto).

Come si è già visto, la norma riconosce anche la possibilità, che il paziente mantiene (e che è anch'essa espressione del diritto all'autodeterminazione in campo sanitario), di 'rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni' di cui si tratta e, alternativamente, di 'indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole' (secondo periodo dello stesso comma –si tratta di un diritto già sostanzialmente riconosciuto dal c. 2 dell'art.10 della Convenzione di Oviedo).

La norma pone poi il problema degli effetti del rifiuto/rinuncia, totale o parziale, alle informazioni ed anche all' espressione del consenso da parte del paziente; esso, naturalmente, deve esser risolto diversamente in caso di nomina/ di incaricato/fiduciario o di omissione di tale indicazione.

La **pletora informativa postmoderna**, grazie alla sovrabbondanza di esposizione sulla tematica medica, insieme alla comparsa di innumerevoli tecnologie e occasioni dedicate ad essa, ha contribuito a modificare profondamente il vissuto personale nei confronti della comparsa di un'alterazione, che può essere talora rilevante, dello stato di salute individuale. Oggi sembra quasi impensabile, per il singolo, mentre riflette in merito a malattie gravi ed alla propria sofferenza, associarle ad un pensiero personale in tema di provvidenza o di fatalità, informato come è stato sulle cause fisiopatologiche e sui trattamenti di ciascuna malattia. Ma quel che più conta è che la fonte delle sue informazioni non è "personalizzabile" in modo automatico in un medico a lui vicino e familiare, com'è successo sino a pochi anni orsono. Oggi l'origine di esse è rintracciabile in una "galassia" a cui egli stesso, volontariamente o meno, si è esposto (cartelle cliniche informatizzate, browser con siti dedicati, social media, app nel device comunicativo, pagine dedicate nella stampa tradizionale, media tradizionali, reti formali di assistenza, occasioni sociali dedicate ...). Il singolo utente del sistema sanitario, pertanto, giunge spesso, già in partenza, "sovraesposto" dal punto di vista conoscitivo, nel momento dell'esperienza con una (delle numerose) occasioni d'incontro, che si realizzano, fra il suo "diritto ad esprimere il consenso" alla proposta, complessa e tecnologica, che gli giunge dal personale sanitario (medici od operatori sanitari), i soli "responsabili a passargli le informazioni" che gli debbono essere fornite, per realizzare pienamente la sua scelta autonoma libera e informata (o, viceversa, il diniego al trattamento proposto od alla stessa informazione). Consapevole del "potere" democratico informativo in suo possesso, il cittadino appare via via più convinto della centralità della decisione medica quale unica variabile responsabile dell'evolversi delle proprie condizioni di malato. Da qui l'atteggiamento rivendicativo nei confronti del medico. Il professionista della salute sembra reagire ispirandosi prevalentemente al principio della non malevolenza, assicurando completezza asettica all'evento informativo, premessa, questa, per evitare l'ingerenza giudiziaria nel cammino della sua pratica clinica, convinzione, questa, peraltro fallace. Va detto, a sua "discolpa", che non è da molto che i professionisti della salute hanno dismesso i panni dei perfetti "paternalisti", se ancora nel 1978 l'etica medica tradizionale, riflessa nel Codice Deontologico, assicurava discrezionalità al medico in ambito informativo ("una prognosi grave o infausta può essere tenuta nascosta al malato, ma non alla famiglia" art.30), mentre il consenso del paziente aveva carattere di obbligatorietà solo per gli atti che prevedessero un rischio per l'assistito. Abbiamo dovuto attendere la redazione del Codice Deontologico Medico del 1995 (art. 29 e 31) per vedere introdotto il principio della titolarità delle informazioni e dei dati sanitari per il cittadino e la comparsa del concetto di consenso informato. La percezione del rischio insito nell'informazione esaustiva, anche di quelli eccezionalmente previsti nelle manovre/azioni tecniche programmate o imminenti, che i professionisti sono tenuti obbligatoriamente a fornire alle persone che hanno di fronte e che a loro si affidano, potrebbe essere un ostacolo alla piena realizzazione dell'alleanza terapeutica che va sistematicamente ricercata. D'altro canto, finalmente, si è così cominciato a realizzare quella auspicata "trasparenza" delle procedure mediche che deve accompagnarsi alla franchezza nei rapporti interpersonali e alla verità ricercabile nella buona comunicazione, che prevede sistematicamente, inoltre, il coinvolgimento della rete familiare e di quella informale presente (come quella di supporto sociale). L'informazione non può essere intesa solo come una procedura atta a raccogliere una firma in calce ed ottenere così il consenso, finalmente "informato". Essa appartiene, invece, di diritto, alle "arti" esercitate in campo medico, richiede competenze trasversali da acquisirsi sin dall'inizio del percorso formativo di base dei professionisti della salute. In situazioni reali che si concretizzano per l'asimmetria conoscitiva fra tecnico e persona che si trova nel momento del bisogno, se ne intuiscono le dimensioni etiche e pedagogiche, basti qui citare che essa contribuisce a "dare forma" relazionale fra persone, coinvolte negli spazi più intimi della loro personalità (vedi comma 8 art.1 L. 219/17).

2) La rinuncia all'informazione- L'informazione proporzionata, funzionale, progressiva. L'informazione personalizzata ed umanizzata.

Pur non essendo opportuna, per i limiti stessi di questo *capitolo*, un'analisi articolata della relativa problematica e, in particolare del diritto, in caso di rinuncia all'informazione personale, di 'indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole', tuttavia va sottolineata una certa complessità alternativa di scelte (e di non scelte) possibili, secondo le diverse articolazioni delle indicazioni della persona-paziente. Diversificate appaiono, in base al secondo periodo del c.3 dell'art.1, le possibili previsioni di 'intervento sostitutivo' nell'informazione in luogo del diretto interessato: individuale ('una persona di sua fiducia incaricata' di ricevere le informazioni) o 'collettivo' ('i familiari incaricati di riceverle', tra i quali peraltro è senz'altro possibile avvenga una scelta individuale o comunque diversamente ristretta e calibrata). In particolare, la scelta –da parte dell'incaricato/fiduciario o da parte dei 'familiari'- non è necessariamente relativa anche al consenso al trattamento sanitario proposto, perché tale delega 'ad esprimere il consenso in sua vece' deve esser frutto di una ulteriore dichiarazione piu' specifica di volontà (... 'e di esprimere il consenso informato in sua vece se il paziente lo vuole').

Anche queste attenzioni e difficoltà nel delineare i poteri dei 'fiduciari' suggeriscono, anzi impongono, una lettura 'umanizzata', dal punto di vista del 'benessere' esistenziale possibile per il paziente, delle disposizioni normative, con conseguente modulazione dell'informazione(collegata alla stessa capacità di comprensione e di espressione del consenso) che, accanto a completezza e aggiornamento, valorizzi, ai fini della essenziale concreta e contestualizzata comprensibilità del trattamento sanitario proposto, la progressività, la delicatezza e la stessa vicinanza tipica dell'alleanza terapeutica all'interno della 'relazione di cura e di fiducia' (c. 2 dell'art.1 l. 219/2017).

Comunque, in sintesi, in mancanza- per il legittimo rifiuto da parte del paziente di ricevere le informazioni sanitarie previste- di possibilità di informazione e di acquisizione del consenso, in particolare quando non vi sia la nomina sostitutiva di fiduciario/ incaricato a ciò designato, si rafforza inevitabilmente il potere-dovere di diretto intervento da parte del medico e dell'équipe, fino alla realizzazione diretta degli interventi terapeutici ritenuti appropriati e necessari (in parziale analogia con l'ipotesi, prevista dal c.7 dell'art.1, delle situazioni di emergenza ed urgenza in cui non sia possibile 'recepire' la volontà del paziente). Con il rifiuto totale o parziale a ricevere informazioni riguardo alla salute, senza 'delega' espressa a familiari o fiduciario (in particolare del diritto ad esprimere il consenso informato), si attua, nell'ambito della relazione di cura e di fiducia, una delega quantomeno indiretta al medico competente della scelta della terapia sanitaria piu' opportuna, cui si consente comunque tacitamente.

Anche in questa ipotesi la legge opera un bilanciamento tra diritto alla salute e diritto all'autodeterminazione. Essa lascia che sia (fermo il diritto/dovere di cura) lo stesso medico, per scelta del paziente, a decidere ed operare per l'attuazione del trattamento sanitario ritenuto piu' corretto ed opportuno. La rinuncia all'informazione sanitaria e, ancor di piu', al diritto di esprimere il proprio consenso al trattamento sanitario indicato/proposto (senza nomina di fiduciario), oltre ad essere un modo di esprimere la propria decisione (scegliendo di non voler sapere e/o scegliere) è un modo, a seconda delle modalità della sua espressione, qualificabile, secondo i diversi casi, come diretto o indiretto, esplicito od implicito, di delegare la decisione sul trattamento sanitario opportuno al medico responsabile (ed all'équipe

sanitaria) nella relazione di cura e fiducia in cui si sostanzia l'alleanza di cura (o alleanza terapeutica allargata, ove così la si voglia chiamare.)

L'apparente sovrabbondanza di qualificazioni (...in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile...) del diritto della persona-paziente ad un'informazione adeguata e proporzionata, con cui la disposizione esprime il diritto della persona di 'conoscere le proprie condizioni di salute e di esser informata...' non deve essere letta come un dovere a sfociare in una burocratica, inutile e fredda serie di minuziosi avvertimenti più o meno tecnici, perché va valorizzata la ratio della norma e pertanto la funzione essenziale e la ragione costitutiva del diritto ad una adeguata/proporzionata informazione.

L'informazione sanitaria è funzionale non tanto alla necessità del medico di acquisire un formale consenso/rifiuto (in qualunque modo ne venga prevista la documentazione) rispetto al trattamento sanitario proposto, quanto alla possibilità di rispettare, attraverso un'informazione adeguata e proporzionata, tutti i diritti fondamentali della persona indicati dal primo comma dell'art. 1 (vita, salute, dignità ed autodeterminazione del paziente).

Il paziente può esser in grado di esprimere la sua scelta / autodeterminazione in merito alla proposta di trattamento sanitario solo se è messo in grado di comprendere la realtà sostanziale delle sue condizioni di salute, senza tecnicismi o burocratismi eccessivi, nel modo più adeguato ed adatto possibile alla sua situazione esistenziale.

L'informazione va inserita nel quadro dell'alleanza di cura-relazione di fiducia paziente/medico (c. 2), punto di incontro dell' 'autonomia decisionale del paziente' con la 'competenza' e la 'responsabilità' (professionalità/autonomia professionale) del medico. Essa acquista il suo 'senso' peculiare nell'inserimento necessario in quel 'tempo della comunicazione tra medico e paziente' che la disposizione del c. 8 dello stesso articolo valorizza pienamente come 'tempo di cura'.

Poiché l'informazione costituisce elemento fondante la 'relazione di cura e di fiducia' allargata, prevista dalla legge, va tenuto anche presente che essa non può considerarsi compito isolato del medico competente, perché è anche parte di una relazione solidaristica cui 'contribuiscono...in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria'. In essa 'sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo' (ultima parte del c. 2).

Nell'ambito del diritto generale di ogni persona a 'conoscere le proprie condizioni di salute' si inserisce quello specifico 'di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati; esso va anche collegato, a garanzia di una scelta consapevole, alla prospettazione delle 'possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi' (c.3).

All'interno del permanente rapporto/alleanza di cura e fiducia, il corredo informativo (la completezza dell'informazione) necessario per la scelta (che può riguardare anche la 'revoca' del consenso già prestato, anche se 'comporti interruzione del trattamento' in corso - c.5, secondo periodo), va idealmente e responsabilmente comparato, da parte del medico competente per la cura, alle caratteristiche intrinseche del trattamento (e/o di 'singoli atti del trattamento') proposto / indicato, alla sua eventuale maggiore o minore invasività, alla sua pericolosità ed ai benefici, immediati o di prospettiva, che possono conseguire, al carico di dolore / sofferenza che ne può immediatamente derivare rapportandolo a quello di trattamenti

sanitari alternativi o di rinuncia ad ogni trattamento. Ogni chiarimento/specificazione preliminari alla scelta del paziente ed all'attuazione del trattamento sanitario (o alla sua rinuncia) vanno pertanto collegati e proporzionati alle caratteristiche dell'intervento proposto e inseriti nel principio per cui il 'tempo della comunicazione' rientra nel 'tempo di cura' ed è ad esso funzionale.

Su queste basi, che le modalità dell'informazione qualificata previste dal c.2 (... 'in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile ') vanno collegate all'esigenza che l'informazione tecnica si cali in un'informazione umanizzata ed adeguata/proporzionata alla realtà esistenziale della singola persona ,per esser da lei 'comprensibile' ; essa deve esser ovviamente anche aggiornata rispetto all'eventuale evoluzione della malattia ; e potrà ritenersi ' completa' in quanto permetta alla singola persona di acconsentire o di rifiutare consapevolmente la singola terapia (o il singolo atto terapeutico) proposta.

A nostro avviso (basato peraltro, al di là di dirette constatazioni di esperienza personale ,sul 'racconto' dei vissuti di molti medici ,operatori socio-sanitari e 'familiari ') l'informazione umanizzata , proporzionata e 'mirata' sul trattamento sanitario proposto/ indicato , può/deve, soprattutto quando sia inserita in un' percorso di cura' (senza caratteristiche di imprevedibilità e/o improvvisa emergenza) , avere carattere di adeguata progressività calata sulla realtà esistenziale del paziente , nella sua attualità e nel suo divenire , e ' accompagnare' l'evoluzione della malattia e/o dell'infermità /menomazione.

L'attività informativa, per il medico responsabile , in tale contesto è sicuramente difficile e non si può risolvere soltanto nella lettura e/o nella firma di un modulo né in una videoregistrazione ; e neppure nell'inserimento del documento relativo nella cartella clinica e/o nel fascicolo sanitario (vd. per tutte la disposizione 'generale' del c.4 dell'art.1 , ripetuta, sostanzialmente, con diverse modalità, per tutte le singole ipotesi normative). Nonostante ogni difficoltà personale , di mezzi e/o organizzativa (soprattutto l'organizzazione dovrà esser rivoluzionata da una applicazione non farisaica della legge), va affermato l'inserimento tendenziale e culturale (e conseguentemente, almeno progressivamente, applicativo) della stessa informazione nella 'relazione di cura e di fiducia'(alleanza curativa) tra paziente e medico , e, piu' specificamente, in quel 'tempo della comunicazione' che costituisce 'tempo di cura'(c.8 dell'art.1).

Talora, in particolare nei casi di "affanno organizzativo", può succedere di operare in una situazione in cui gli stessi tempi per l'informazione sanitaria e l'acquisizione del consenso al trattamento terapeutico proposto possono, quando non debbono, essere 'contratti' per la necessità di provvedere in un contesto, singolo e/o generale, di criticità. In queste situazioni può esser fatto dell'agire medico il comma 8 dell'art. 1, collegato all'emergenza ed all'urgenza, che legittima il medico, che non sia in grado di recepire la scelta del paziente, ad agire comunque per 'assicurare le cure necessarie' (nel caso specifico, come talora avviene anche in altre disposizioni della legge, la parola 'cure' sta, evidentemente, per 'terapie').

E' appena il caso di accennare che questa situazione è del tutto estranea anche all'operare della scriminante speciale dello stato di necessità, che , si ripete sinteticamente, può e deve riferirsi esser sempre e solo ad una 'scelta' estrema ed eccezionale, 'attuale', concreta ed inevitabile nel contesto operativo di quello specifico momento 'senza alternative' ; e non può esser mai oggetto di programmazione preselezionante.

Nel sistema giuridico generale delineabile dopo la legge 219/2017 , riguardo al diritto del paziente ad essere adeguatamente informato ai sensi del c.3 dell'art.1, si deve valorizzare anche la necessità del bilanciamento tra diritto alla dignità personale del paziente e diritto del medico (e correlativo dovere) ad operare, nell'ambito della sua competenza, responsabilità ed autonomia professionale, solo dopo aver avuto il consenso 'informato' del diretto interessato al trattamento sanitario proposto/indicato .

Questo bilanciamento non è certo realizzabile attraverso un brutale e normalmente impossibile 'trasferimento' di saperi tecnici dal medico competente al paziente 'incompetente'; ma, almeno in linea tendenziale, è attuabile solo con uno sforzo di condivisione progressiva, proporzionata, umanizzata e personalizzata, nell'ambito del rapporto di cura e di fiducia, che sia rispettoso della dignità personale del paziente e perciò anche della sua fragilità nella ricezione/comprendimento della proposta/indicazione terapeutica. Tale sforzo si inserisce culturalmente all'interno del 'tempo della comunicazione' di cui al c. 8 dell'art.1 e deve tener conto dell'evoluzione delle condizioni di salute fisiopsichica del paziente, cui l'informazione sanitaria va necessariamente parametrata.

La completezza e l'adeguatezza dell'informazione va anche comparata (al di là di possibili dichiarazioni di rifiuto totale o parziale della stessa, previste anch'esse come diritto- c.3,seconda parte dell'art.1) con le domande, le 'aspirazioni' e le esigenze/bisogni del paziente (vedasi, per una possibile analogia sistematica, l'art.410 C.C. in relazione al beneficiario nei suoi rapporti con l'amministratore di sostegno); anche a tale risultato mira il considerare il 'colloquio' come 'tempo di cura'- c.8 dello stesso art. 1 della legge 219/2017.

Il 'normale' carattere adeguatamente umanizzato e proporzionato dell'obbligo di informazione collegato alla generale possibilità/necessità del 'consenso informato' del paziente rispetto all'accertamento o al trattamento proposto/indicato è indirettamente ricavabile, in via interpretativa, anche dal confronto con la disposizione speciale dell'art.5,c.2, che delinea (indicandoli con l'espressione 'in particolare' e così specificandoli come caratteri rafforzati dell'informazione generale prevista per tutti gli altri casi dal c.3 dell'art.1) i requisiti necessari per un'informazione 'adeguata' per i casi in cui, 'rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica o invalidante o caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione con prognosi infausta', si ritenga possibile, nell'ambito dell'alleanza di cura e di fiducia, una 'pianificazione delle cure condivisa' tra medico e paziente.

Dal confronto tra la previsione generale sulle caratteristiche normalmente adeguate dell'obbligo informativo (c.3 dell'art.1) e quella relativa alle caratteristiche dell'informazione nei casi 'particolari' dell'art.5 (cfr. in particolare, c.2), emerge che in linea generale l'informazione 'normale' ed adeguata (propedeutica al 'consenso informato') rispetto ad un trattamento sanitario proposto (o al rifiuto dello stesso) non deve entrare in un'analisi di dettaglio corrispondente e/o analoga a quella (più ampia ed analitica) necessaria per qualificare come 'completa,aggiornata e comprensibile' l'informazione prevista nei casi in cui sia realizzabile (nelle ipotesi sostanzialmente 'infauste'dell'art.5) una 'pianificazione delle cure condivisa'. In questo caso si dovranno fornire 'adeguate' informazioni 'in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative'. Questa informazione è infatti anche collegata alla previsione attuale che successivamente il paziente, per l'evoluzione infausta della patologia, 'venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità' (c.1 dell'art.5).

In sostanza l'adeguatezza/proporzionalità e la stessa 'completezza' dell'informazione su condizioni di salute, diagnosi e prognosi vanno parametrize (soltanto, ma è comunque molto e certamente non facile né predeterminabile in moduli standard, perché l'informazione va personalizzata nella specifica relazione di cura) alla possibilità di espressione di un consenso consapevole ed informato rispetto ai rischi/benefici degli accertamenti e dei trattamenti sanitari proposti (comma 3,prima parte) nell'ambito della relazione di cura e di fiducia paziente-medico (c. 2).

In questo senso si ribadisce che, se, nel rispetto dei fondamentali diritti alla vita ed alla salute (comprensivo quest'ultimo della duplice ma unitaria dimensione psicofisica –si veda espressamente, in tal senso, c.2 e 3

dell'art.3) ed alla dignità personale (c.1 art.1), è corretto evitare indicazioni da un lato troppo ottimistiche, lontane, quindi da un realismo pragmatico, e dall'altro, di porgere notizie che, per il loro contenuto e modalità di fornitura, siano a funzione esclusivamente allarmistica.

In entrambi i casi esse rischiano di non tener adeguatamente conto della variabilità delle reazioni e delle risposte personali, anche alle terapie oltre che alle dinamiche individuali dell'evoluzione della malattia, finendo per minare anche quel rapporto di cura e fiducia che deve presiedere, umanizzandolo ed 'esistenzializzandolo', l'intervento sanitario proposto (o perfino l'omissione di ogni intervento), anche se esso sia sempre oggettivamente, tecnicamente e scientificamente, fondato.

Pertanto, dovendosi sempre valorizzare, almeno a livello tendenziale e culturale, l'esigenza di inserire ogni percorso terapeutico in una 'relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico' (tale relazione va sempre 'promossa e valorizzata' -prima parte della prima disposizione del c.2 dell'art.1), si deve constatare che essa passa anche attraverso un'informazione definibile come 'adeguata' nel senso sopra commentato; e che non potrà che essere sempre proporzionale, funzionale e progressiva.

3) La rinuncia parziale all'informazione. Il principio di modificabilità della volontà del paziente

Il principio generale (connesso a quello dell'obbligo di adeguata informazione da parte del medico al diretto interessato), è 'temperato' non solo dal diritto del paziente di rifiutare le informazioni in maniera totale, delegando o meno i familiari o una persona di fiducia per riceverle ed esprimere l'eventuale consenso (la seconda parte del c.3 dell'art.1 esprime tale concetto con una formulazione un po' involuta: '...ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole'); ma anche da quello di rifiutare le informazioni solo parzialmente ('può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni...' - seconda parte del c.3 dell'art.1). Parallelamente anche il rifiuto degli accertamenti e dei trattamenti sanitari può essere totale o parziale come previsto dal c.5 prima parte ('può rifiutare in tutto o in parte...qualsiasi accertamento o trattamento sanitario indicato...o singoli atti del trattamento stesso').

Il rifiuto parziale delle informazioni sanitarie, qualora manifestamente espresso dalla persona, si può riferire ragionevolmente anche ad alcune delle sue possibili caratteristiche, quali ad esempio la profondità, la completezza e l'aggiornamento delle stesse (in relazione alla quale, ad esempio, il paziente chieda di essere posto a conoscenza solo in termini generali delle sue condizioni e dei trattamenti/accertamenti previsti, rimettendosi al medico responsabile e/o a parente o fiduciario per le ulteriori indicazioni/proposte terapeutiche / valutazioni / scelte).

In conseguenza del rifiuto del paziente a ricevere le informazioni previste dal c.2 per l'espressione del consenso informato (quando non abbia delegato familiari o fiduciari a ricevere le informazioni azione né - il che è ancora più rilevante - 'ad esprimere il consenso in sua vece'), viene sostanzialmente meno la stessa possibilità di ricomprendere direttamente il diritto alla scelta tra consenso e rifiuto del trattamento sanitario (attraverso cui si esprime, in relazione ai trattamenti sanitari, il 'diritto all'autodeterminazione della persona') nella problematica del bilanciamento dei diritti fondamentali previsto dai commi 1 e 2 dell'art.1, mentre resta cogente quello di coniugare la tutela del diritto alla vita ed alla salute, nonché alla dignità della persona (intesi anche come beni comuni oltreché personali) con il diritto-dovere di competenza, autonomia professionale e responsabilità del medico -c.2 art.1).

Pertanto il medico, in questo caso, dovrà agire 'solo' in scienza e coscienza (per quanto possibile con il contributo dell' équipe sanitaria ,come previsto dal secondo periodo del c.2 ; magari coinvolgendo –nei limiti in cui possa corrispondere al 'desiderio' del paziente- i 'familiari ' indicati nell'ultimo periodo di questo comma) per il bene della persona (principio di diretto beneficio o di beneficenza ,ispiratore di tutto il rapporto di cura), seguendo i principi dettati dalla legge e dalla deontologia professionale ed in aderenza alle ' buone pratiche clinico-assistenziali ' (ultimo periodo del sesto comma). Andrà comunque ricercata la maggior 'partecipazione' concretamente possibile del diretto interessato (nella logica del progetto di sostegno individuale che- inserito o meno in un provvedimento del G.T.- costituisce, come noto, il cuore della legge sull'amministrazione di sostegno :vd. artt. 407, 408, 410 C.C.).

Va infine sottolineato che il fine dell'informazione adeguata/proporzionata è quello di permettere una scelta libera e consapevole da parte del paziente e non certamente quello della 'completezza di formalizzazione della documentazione'. L'obbligo di documentazione, pur importante e sottolineato da molte delle disposizioni di questa legge (solo esemplificativamente, l'art.1 lo prevede espressamente al c.2, al c.3 e al c.4), resta, comunque, strumentale alla possibilità di una verifica del percorso terapeutico e della sua correttezza. Ma va anche sottolineato che la correttezza sostanziale dell'annotazione/registrazione nella cartella clinica della 'posizione 'del paziente a fronte della terapia proposta e/o praticata è essenziale non solo per la ricostruzione, ma anche per la stessa adeguata modificabilità del percorso terapeutico, acquisendo così una sua dimensione valoriale tecnica.

Perché l'informazione prevista dal c.2 possa considerarsi ' adeguata' , 'proporzionata' e 'personalizzata' (qualificazioni con cui è sostanzialmente esprimibile la previsione normativa circa il 'modo completo, aggiornato e a lei comprensibile' dell'informazione destinata alla persona) ,essa non può esaurirsi puntualmente al momento della proposta del medico e del consenso /rifiuto di un singolo trattamento sanitario da parte del paziente , ma deve fisiologicamente proseguire ed accompagnare tutto il percorso della ' relazione di cura e di fiducia' paziente- medico (ne costituisce il simbolo la 'pianificazione condivisa delle cure' di cui all'art.5).

A seguito di un'informazione tendenzialmente qualificabile come continuativa/progressiva (e,comunque, in conseguenza di un ripensamento' -in qualsiasi senso possibile da parte del paziente- della precedente valutazione/scelta relativa alla terapia sanitaria proposta) ,deve esser sempre garantita 'la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà'(ultima parte del c.5) .La disposizione è collegata strettamente al principio del consenso informato (che si esprime anche con il dissenso/rinuncia/revoca a fronte di un trattamento sanitario proposto) . Il rispetto del principio di autodeterminazione della persona esige, quale corollario, il rispetto del principio di costante modificabilità di ogni scelta di consenso-rifiuto- revoca – rinuncia ad un trattamento sanitario (come prevede specificamente il terzo periodo del c.5, perfino 'quando la revoca comporti l'interruzione' di un trattamento già in essere), attraverso il ripensamento o la rivalutazione, anche nell'evoluzione della ' cura', delle proprie scelte.

Il principio di modificabilità della scelta è espresso, forse in modo un po' involuto , dall'ultimo periodo del c.5 dell'art.1 ('ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà....'),ma costituisce il corollario necessario di ogni principio di libertà nella scelta terapeutica (sia per le patologie già in essere e/o i trattamenti sanitari proposti , sia per la previsione di trattamenti futuri ,anche in relazione alle DAT – vd. art. 4).

Il collegamento in un unico comma del fondamentale principio di modificabilità della volontà del paziente con quello di necessaria documentazione delle connessa accettazione/revoca/rifiuto del trattamento

sanitario proposto (con inserimento in cartella clinica e fascicolo sanitario), è reiterato già in altri commi dello stesso art.1 per le espressioni correlate al rispetto dell'effettiva volontà del paziente (per esempio il c.3 relativamente al diritto all'informazione ed il c.4 per lo stesso consenso informato). Ciò, anche se rende opinabile la costruzione della frase dal punto di vista della tecnica giuridica, non per questo sminuisce o depotenzia l'essenzialità del principio di modificabilità della scelta nell'ambito della legge.

Anzi, nell'ambito di un'interpretazione sistematica della disposizione, ne sottolinea ulteriormente (attraverso l'espressa previsione della necessità dell'annotazione nella cartella sanitaria) il carattere di essenzialità, a garanzia dello stesso principio del consenso.

Per una specifica applicazione del principio di costante modificabilità della volontà del paziente (sotteso a tutto il sistema normativo della l.219/2017, che si incentra sul consenso informato), ha particolare rilievo la previsione del c.4 dell'art.5 che espressamente prevede che anche 'la pianificazione (condivisa- n.d.r.) delle cure può esser aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico'.

4) La nutrizione e l'idratazione artificiale. Il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza. La capacità e l'attualità: i limiti degli artt.3 e 4. L'informazione qualificata e il sostegno.

Particolare attenzione è dovuta alla previsione normativa 'speciale' relativa alla 'scelta', da parte del paziente, di rifiutare trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza (art.1 ,quarto periodo del c.5).

Si evita qui, come in altri contesti è invece legittimo e necessario, su alcune rilevanti questioni non tanto giuridiche e soprattutto etiche (come quelle relative alla natura intrinseca della nutrizione e dell'idratazione artificiale ed alla stessa oggettiva qualificabilità degli interventi relativi come 'trattamenti sanitari') che possono esser vissute, a seconda delle diverse sensibilità e orientamenti personali, come fondamentali. Esse infatti rischiano, a nostro avviso, di condizionare troppo il tentativo di serena e corretta interpretazione complessiva della normativa, che certo non si esaurisce nelle pur gravi problematiche relative.

Tornando alle disposizioni del c.5 dell'art.1 , sottolineo subito che, nel periodo immediatamente precedente , lo stesso comma prevede che 'ai fini della presente legge sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici'.

Prima di affrontare le problematiche specifiche dell'informazione e degli obblighi del medico in questi casi, vanno sottolineati quattro aspetti/requisiti della disposizione su nutrizione e idratazione artificiale che comunque (forse proprio per le diverse sensibilità e per i dibattiti culturali che richiama) non appare formulata in modo particolarmente limpido neanche riguardo al rapporto tra nutrizione e idratazione artificiale :

A) superando il dibattito sulla natura intrinseca della nutrizione e dell'idratazione artificiale , la norma prevede che 'ai fini della presente legge' ,tali forme di sostentamento siano comunque 'considerate' trattamenti sanitari ,con la conseguente estensione ad esse della possibilità di consenso/rifiuto da parte del paziente, nei limiti in cui – o 'in quanto', come scritto nella disposizione - sussistano anche gli elementi sub B-C-D ;

B) perché nutrizione e idratazione artificiale siano ' considerate' trattamenti sanitari occorre che esse siano 'prescritte' da un medico ;

C) devono comunque consistere nella 'somministrazione di nutrienti' (il che potrebbe rendere ipotizzabili alcuni 'distinguo' in relazione all'idratazione);

D) la somministrazione di nutrienti si considera trattamento sanitario solo se avviene ' mediante dispositivi medici '.

In merito alla previsione relativa a nutrizione e idratazione artificiale , va dato atto che in generale, al di là di una possibile 'normalizzazione' funzionale e/o di limiti temporali circoscritti del rifiuto, o del verificarsi di altre situazioni o condizioni particolari (ad esempio quando i relativi trattamenti siano divenuti ormai comunque' inutili' -non apportando alcun beneficio- quando non addirittura ' dannosi'), la rinuncia o il rifiuto di nutrizione e/o idratazione 'artificiale' (comunque realizzata mediante ' dispositivi medici ') o una significativa interruzione della relativa somministrazione (ritenuta invece medicalmente necessaria e/o adeguata) realizza o può realizzare una delle ipotesi di non attivazione /interruzione / cessazione di un 'trattamento necessario alla sopravvivenza'. Anche ad essa pertanto si riferisce (o può riferirsi) la disposizione relativa alle caratteristiche peculiari che deve avere in questi casi l'informazione-comunicazione tra medico e paziente secondo quanto previsto dalla quarta frase del c.5 dell'art.1 , in relazione appunto alla rinuncia/rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza .

Si sottolinea subito (ad evitare letture parziali e non sistematiche che possono causare gravi perplessità ed interpretazioni non solo sono giuridicamente infondate ma anche pericolose perché contrarie agli stessi principi costituzionali di 'tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona' che ispirano la legge 219/2017-c.1 art.1-) che il principio generale della necessità del consenso 'attuale'-espresso dall'art. 1 c.5- vale anche per tutti ' i trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza' (tra cui 'si considerano' rientrare nutrizione e idratazione artificiale) e non prevede restrizioni e/o condizioni per la persona maggiorenne pienamente in grado 'di intendere e di volere'- c.1 art.4- nei cui confronti non sia in atto alcuna 'misura di protezione' (interdizione-inabilitazione-amministrazione di sostegno).

Però la stessa legge ' declina' e bilancia tale principio in modo diverso quando la persona non sia- in diritto (per misure di protezione in corso) o in fatto (per le sue condizioni psicofisiche)- in grado di esprimere direttamente ed efficacemente il proprio consenso/rifiuto nel momento del trattamento sanitario proposto(impossibilità di autodeterminazione).

In questi casi , in cui il consenso deve esser normalmente espresso, al momento della proposta di intervento, da un rappresentante o da un fiduciario , la legge prevede per minori ,interdetti , inabilitati e, quando previsto, 'beneficiari' (proprio per la mancanza della possibilità di esprimere personalmente ed in maniera direttamente efficace la propria volontà) l'operare generale del 'principio di precauzione' a fronte del 'rifiuto delle cure proposte' da parte del rappresentante .

In base a questo principio il medico (si rinvia sul punto allo specifico paragrafo) può valorizzare comunque il suo giudizio di 'appropriatezza e necessità' della terapia proposta per provocare, in caso di permanente contrasto con la volontà del 'rappresentante' che invece la rifiuti, la decisione del GT sul punto (c.5 art.3).

E la stessa decisione del GT, come tutte le espressioni del consenso/rifiuto di terapie sanitarie per 'minori e incapaci' (rubrica art.3), deve ' avere come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità' (vd.c.2-3 art.3).

Con modalità diverse il principio di precauzione opera anche in relazione alle DAT (che per loro natura difettano del requisito dell'attualità rispetto all'intervento) , sicchè, al momento dell'intervento sanitario, si dovrà verificare (con effetti diversi secondo l'accordo o il disaccordo del 'fiduciario') che esse non 'appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione ,capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita' (c.5 dell'art.4). [Per una piu' diffusa analisi di queste situazioni si rinvia ai paragrafi dedicati alla trattazione degli artt. 3 e 4].

Tornando alla problematica generale prevista dall'art.1 c.5 , va sottolineato che in tutti i casi in cui ' il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza', il medico (e ,con lui , l'équipe sanitaria che ,come previsto dalla seconda frase del secondo comma , 'contribuisce' alla relazione di cura) ha alcuni ulteriori compiti fondamentali :

a) ' prospetta' (cioè è tenuto a prospettare), non solo al paziente ma anche, con il suo consenso ('se questi acconsente') , 'ai suoi familiari' , specificamente, 'le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative ' (è evidente la portata solidaristico-sussidiaria di questa previsione ,che ,pur rispettando l'eventuale diversa volontà della persona , tende a 'toglierla' ,in un momento comunque di grande sofferenza, dall' angoscia della 'solitudine esistenziale') .Va sottolineata la significativa differenza tra l'espressione 'se questi acconsente ' della disposizione in esame (che esige che il medico proponga al paziente il coinvolgimento dei familiari ,anche se il paziente può rifiutarlo) e quella - 'se il paziente lo desidera ' - relativa al coinvolgimento, piu' generale e normalmente meno 'drammatico ' ,degli stessi familiari nella ' relazione di cura e di fiducia' in ogni caso promossa e valorizzata dal secondo comma dell'articolo 1 ;

b) ' promuove ogni azione di sostegno ' possibile per lo stesso paziente ; tale sostegno esige comunque una ' progettualità condivisa' che parta dall'immedesimazione del medico e dell'équipe nella posizione di sofferenza del paziente e nel suo ' punto di vista' . Nel rispetto di tutti i diritti fondamentali della persona (vita, salute, dignità e - per la persona in grado di intendere e di volere- autodeterminazione, richiamati dal primo comma dell'art. 1 quali fili conduttori in cui si vanno inserite le disposizioni sul 'consenso informato), questa disposizione-c.5 dell'art.1- mira ad attenuare, per quanto possibile, l'impatto negativo sul ' benessere psicofisico' del paziente delle conseguenze della sua patologia, adottando tutti i ' mezzi appropriati allo stato del paziente... per alleviarne le conseguenze' ; e , anche, per ' garantirgli un' adeguata terapia del dolore' (si sottolinea che l'art.2 ,dal cui c.1 sono tratte le frasi citate, richiama espressamente tale dovere solidaristico 'anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico ') ;

c) coinvolge nell'azione di sostegno ('anche avvalendosi ...') ' i servizi di assistenza psicologica' (coinvolgimento qualificato), secondo l'espressa previsione dell'ultima parte della frase in esame . Tale previsione 'allarga' specificamente, per questa delicatissima situazione (' rinuncia o rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza'), la necessità generale del 'porsi accanto' che deve caratterizzare ogni relazione di cura, come previsto in via generale dal c.2 dell'art.1 sia per i componenti dell'équipe sanitaria - coinvolgimento necessario-, sia, seppur solo ' se il paziente lo desidera '(coinvolgimento integrativo), per i familiari e/o per il fiduciario -. Non può certamente ritenersi esclusa dal 'progetto di sostegno ' , sempre necessariamente previsto a fronte di un rifiuto di trattamenti necessari alla sopravvivenza , la possibilità di

richiedere ,tra le 'azioni di sostegno ' personalizzate ' non tipizzate ', l'intervento dei responsabili dei servizi sociali interessati e/o la consulenza e/o la partecipazione di altre persone diversamente 'qualificate'(anche operanti nel volontariato) o comunque ' utili' allo sviluppo dello stesso progetto .

E' possibile ipotizzare che questi concordanti e condivisi interventi , nell'ambito di un efficace percorso di sostegno , possano far maturare nella persona (delle cui libere volontà va comunque assicurato il rispetto-vedasi il c.6 dell'art.1) la scelta di accettare il trattamento necessario alla propria sopravvivenza inizialmente rifiutato ; anche questa situazione è espressamente prevista dall'ultima parte del comma 5 , che consacra formalmente il principio di costante 'modificabilità' della propria volontà . Va sottolineato che il possibile valore persuasivo di un percorso di sostegno che parta dalla persona e dalle sue scelte, dai suoi bisogni ed anche dalle sue 'aspirazioni' (vd. art.410 ,c.1 CC) e dai suoi 'desideri' (c. 2 ultima parte dell'art.1) , non sminuisce affatto il valore della 'autonomia decisionale del paziente' (prima parte dello stesso c.2) , ma la inserisce nel percorso solidaristico personalizzato concretamente in quel momento possibile , nel cui ambito soltanto la ' scelta' può essere una scelta autentica e non ' falsata' dalla solitudine esistenziale, che l'équipe di cura cercherà sistematicamente di evitare.

Non va dimenticato, anche nell'applicazione di questa disposizione ,che il progetto di sostegno specificamente previsto a fronte del rifiuto di trattamenti necessari alla sopravvivenza va inquadrato nell'ambito di quella progettualità condivisa richiesta dalla legge 38/2010 per l'elaborazione e l'attuazione del 'programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia ' a fronte dell'inserimento delle 'cure palliative e (del)la terapia del dolore ' tra gli 'obiettivi prioritari del piano sanitario nazionale' (art. 3 e art. 1,c.3). [Sul punto, per un parziale sviluppo sistematico, si rinvia al paragrafo dedicato all'équipe sanitaria allargata.]

Esistono delle situazioni, nella vita, nelle quali a prevalere sono le domande, **questioni scomode**, potenti, a volte temute o terribili e per questo sempre rimandate o rimosse, se appena pensate.

Di fronte all'innominabile, ineluttabile, al termine della vita, va compiuto uno sforzo interpretativo per non cadere nella logica "curativo/terapeutica" che ha sin qui animato l'intera formazione culturale e professionale dei medici? Se l'esercizio professionale è mosso, sulla spinta dei clamorosi progressi compiuti dalle scienze, da una "vis terapeutica" riparativa, come ci si può avvicinare ad una sofferenza incurabile, non più riconducibile ad un'obbligata guarigione? Le stesse organizzazioni sanitarie, vien da chiedersi, hanno costruito gli stabilimenti ospedalieri solo come strumento dedicato alla promozione di interventi riparativi dello stato di salute? Se si arriva a considerare la persona sana come un potenziale portatore di patologie misconosciute, per cui è ritenuto auspicabile e doveroso sottoporre l'intera popolazione a dépistage periodici per la ricerca di malattie silenti, inesorabilmente l'essere umano dovrà essere visto solo come un potenziale malato?

Come definire, allora, la vecchiaia, se non la rappresentazione sintetica della realizzazione di declini fisiologici con il trapasso alla rappresentazione esteriore di diverse malattie? Portatori di cronicità, i vecchi diverranno così solo dei consumatori di ripetuti, infiniti, episodi terapeutici, che si rinnovano nei loro periodici, programmati, incontri con i professionisti impegnati in servizi a loro dedicati?

Le malattie, allora, sono da intendersi come momenti di debolezza umana, episodi isolati in un continuum di ricerca affannosa di salute?

Può essere, allora, la traiettoria costituita da: salute, malattia episodica o cronica, invecchiamento, certezza di malattia, accadimenti straordinari inframezzati, talora anche gravi, a definire il percorso della vita in termini di salute?

Allora la ricerca di senso, vero motore della resilienza umana, è un accadimento episodico che dimentichiamo prontamente, non appena superato quell'affanno, quella sofferenza, temporaneamente piegati, in una perpetua corsa nell'efficientismo salutistico quotidiano?

Se il medico arriva a definire la situazione clinica "senza via d'uscita", a pronosticare una fine ineluttabile, ciò deve essere inteso esclusivamente come una "condanna", quale inesorabile allontanamento dall'impegno curativo di una medicina portatrice di soli successi?

E' a questo punto che cessa una risposta costituita da saperi scientifici e si tramuta in solidarietà umana, nella sua piena espressione? L'opzione di medicina palliativa deve informare di sé l'agire curativo solo in queste pagine di vita, o, piuttosto, contribuire a far aprire menti e cuori ad operatori finalmente critici verso le certezze delle scelte curative e terapeutiche? E, ancora, può intendersi solo come indebolimento di traiettoria evolutiva se la medicina curativa, in queste situazioni, passa da "promessa di efficacia" a "sostegno certo nella sofferenza"?

Anche la **morte stessa divenuta così un'opzione** non più soggetta ad allontanamenti tecnici artificiosi ed esterni all'esperienza biografica della persona, può tornare ad essere considerata, finalmente, un avvenimento naturale, cui assistono, astenendosi da manovre ma mai dall'accompagnamento (pienamente partecipi e fedeli custodi di un sapere chino verso i bisogni più profondi d'ascolto e partecipazione) proprio quei rappresentanti di una scienza che appariva sino a poco prima "invincibile"?