

Scelte giuste, anche alla fine della vita: analisi etico – giuridica della legge n. 219/2017.

di **Lorena Forni** (Ricercatrice in Filosofia del Diritto – Università di Milano - Bicocca)

La legge n. 219/2017 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento rappresenta un felice approdo della legislazione più recente in tema di relazione terapeutica e di scelte sulle cure. Può essere altresì considerata una legge che consente scelte giuste nella cura e nell'assistenza. Il principio di giustizia sotteso a questo testo normativo sarà chiarito e spiegato in riferimento ai diritti e ai doveri dei soggetti impegnati nella relazione di cura, alle risorse, per certi aspetti nuove, di cui tenere conto, anche in contesti di malattia inguaribile. Il contributo che si propone metterà in rilievo, attraverso gli strumenti dell'analisi etico-giuridica, come questa legge favorisca una pratica clinica responsabile e appropriata, attenta a modulare interventi e scelte giuste, anche alla fine della vita.

Italian law n. 219/2017 is a good result of most recent legislation on therapeutic relationships and care choices. It can also be considered a law that allows fair choices for health care and assistance. Principle of justice underlying this law will be clarified and explained with reference to rights and duties of the subjects involved in the care relationship and to resources, for certain aspects new, to be taken into account, even in contexts of incurable illness. This paper will highlight, through the tools of ethical and legal analysis, how this law fosters a responsible and appropriate clinical practice, attentive to interventions and right choices, even at the end – of - life.

Sommario: **1.** Una normativa inutile, pericolosa e ingiusta? - **2.** Una buona legge, che richiede approcci equilibrati - **3.** La legge n. 219/2017: una legge giusta - **4.** Vantaggi e risorse. Elementi nuovi per le scelte nella relazione di cura - **5.** Scelte giuste, anche alla fine della vita - **6.** Brevi osservazioni conclusive

1. Una normativa inutile, pericolosa e ingiusta?

L'emanazione della legge n. 219/2017, *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, ha provocato, specie tra “gli addetti ai lavori”, reazioni per certi versi inaspettate.

A fronte di chi considera la legge uno strumento pericoloso o inutile¹, vi sono state anche prese di posizioni che la considerano un risultato al di là delle attese, poiché secondo alcuni avremmo uno strumento per superare il tema della rimozione della morte² e poiché invece, secondo altri, avremmo “lo” strumento giuridico a cui fare appello, così tanto agognato, che avrebbe colmato un vuoto normativo, soprattutto per quanto riguarda la gestione dei problemi delle fasi assistenziali alla fine della vita.

Prima di entrare nel merito di alcuni, specifici, profili della legge e della sua portata, con particolare riferimento alla *giustizia* delle scelte che la normativa consente, è tuttavia utile analizzare, seppur brevemente, alcuni argomenti, riferibili a coloro che hanno considerato la legge n. 219/2017 un insuccesso, o addirittura, uno strumento *ingiusto*.

I critici, infatti, hanno sostenuto che si tratti di uno strumento inutile, poiché avremmo già avuto, nel nostro Paese, tutti gli elementi necessari per orientare la pratica clinica, sia sul piano deontologico, sia su quello giuridico, specie attraverso numerose pronunce dei Tribunali. Sarebbe tuttavia uno strumento pericoloso, perché « [...] fa propria nel modo più solenne [...] l’antropologia del consenso informato, che rappresenta un grave impoverimento della realtà esistenziale del soggetto malato, oltre che un’eccessiva semplificazione delle varie fattispecie concrete in cui può venirsi a trovare». Se fossero fondate, queste critiche configurerebbero le norme relative al consenso e alle disposizioni anticipate come regole non solo pericolose, ma anche *ingiuste*.

Di questi argomenti, non certo nuovi, sono state più volte evidenziate le criticità logiche e argomentative³. In questa sede preme ricordare che da una

¹ Cfr. G. AZZONI, *Una legge formalmente (semanticamente) inutile e sostanzialmente (pragmaticamente) pericolosa*, in Newsletter OLIR.it - Anno XV, n. 1/2018, consultabile all’indirizzo https://www.olir.it/newsletter/archivio/2018_02_01.html. Per ulteriori profili di criticità sollevati riguardo alla legge, cfr. F. D’AGOSTINO, *Come leggere la legge n. 219/2017*, in *BioLaw Journal. Rivista di biodiritto*, n. 1, 2018, pp. 15-18

² In questa sede si accenna solo al tema della morte come oggetto di rimozione individuale e culturale o come vero e proprio “tabù”. Sul punto, cfr. E KÜBLER-ROSS, *La morte e la vita dopo la morte: la nascita ad una nuova vita*, Edizioni mediterranee, 1991; cfr. F. CAMPIONE, *Contro la morte*, Edizioni Clueb, 2003; cfr. anche, più di recente, P ARIÈS, *Storia della morte in Occidente*, Rizzoli, 2013

³ Cfr., a proposito dei controargomenti da opporre a chi considera la legge n. 219/2017 uno strumento dannoso o superfluo, P. BORSELLINO, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari*, in *Rivista italiana di cure palliative*, XX, vol. 2, 2018 testo integralmente consultabile al seguente indirizzo <http://www.ricp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsIdRisposta,WsRelease&c1=00256&c2=7&c3=1>; cfr. anche P. BORSELLINO, *“Biotestamento”: i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in *Famiglia e Diritto*, nn. 8-9, 2018, pp. 783-802. Per quanto riguarda le buone ragioni a sostegno e a promozione della disciplina in esame, cfr. anche il *Forum* sulla Legge n. 219/2017. Norme in

parte, chi ha proposto questi argomenti, probabilmente non conosce le realtà assistenziali, nelle quali da tempo gli operatori sanitari lamentavano l'insufficienza dei soli codici deontologici per orientare i comportamenti, specie di colleghi ancora radicalmente ancorati a paradigmi di tipo paternalistico; dall'altra parte, l'affermazione che i diritti e i doveri dei soggetti coinvolti nella relazione di cura fossero già stati ottenuti attraverso le sentenze delle Corti è un'affermazione che deve essere precisata. È senz'altro vero che molti diritti sono stati affermati proprio grazie alle Corti, ma non va scordato che il nostro non è un sistema di *common law* e che un intervento legislativo non rappresenta la duplicazione di diritti già sanciti: è, semmai, l'esatto opposto, vale a dire è l'esplicitazione di principi e norme del sistema, presenti a diversi gradi dell'ordinamento, che sono stati interpretati e tradotti dai giudici in molti casi particolari e concreti e che, pertanto, una volta inseriti in uno strumento legislativo, diventano norme di portata e di validità generale, capaci di adattarsi, in ogni sede interpretativa, a situazioni presenti e future.

Al di là di questioni generali, vi sono anche ragioni di fatto non certo irrilevanti da tenere in debita considerazione per considerare non certo *ingiusta* la legge n. 219/2917: sia per i pazienti, sia per gli operatori, posticipare all'interno di un contenzioso la definizione dei reciproci diritti e doveri non risolve tempestivamente le questioni della pratica clinica quotidiana. Al contrario, la via processuale è ritenuta una strada tortuosa ed eccessivamente gravativa e, dunque, non auspicabile come (unica) modalità di soluzione giuridica.

Riguardo, invece, all'argomento dell'antropologia mitizzata del consenso informato, che si tradurrebbe nella *ficcio* di un paziente realmente informato, come se fosse una chimera⁴, oppure, ancora, riguardo al tema dell'impovertimento e dell'eccessiva semplificazione dei vissuti di malattia e di cura, vi sono buoni controargomenti. L'idea che sia irrealistico pensare a pazienti autenticamente informati è un alibi, molte volte proposto, per sottrarre l'autonomia decisionale dei soggetti, quando siano inseriti in percorsi di malattia, di assistenza e di cura⁵. Proprio perché si tratta di diritti fondamentali - quello al consenso informato e all'autodeterminazione circa le cure e il corpo - che nemmeno i critici più severi della legge disconoscono, e di cui nessun soggetto può essere privato, si è cercato di sminuirne non tanto la portata concettuale, quanto la loro incidenza pratica.

materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, in *BioLaw Journal. Rivista di biodiritto*, n. 1, 2018, in particolare pp. 19-84

⁴ Sul punto, contro questa impostazione, si rimanda all'analisi di P. BORSELLINO, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Zadig, 1999, pp. 87. Cfr. anche P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, Cortina, seconda edizione, 2018, in particolare pp. 161 e ss.

⁵ Cfr. P. BORSELLINO, *Ibid.*

Sono le obiezioni avanzate riguardo alla “pericolosità” della legge ad essere non solo speciose, ma anche *ingiuste*, perché fondate su pregiudizi e perché, del resto, è davvero difficile immaginare che una normativa, che stabilisce diritti e doveri dei soggetti di una relazione di cura, possa essere strumento di impoverimento dei vissuti dei malati. Sarebbe come sostenere che l’affermazione di diritti personalissimi, come ad esempio il diritto di voto, effettuata (anche) attraverso lo strumento legislativo si traduca, in realtà, nella creazione di uno strumento pericoloso, che poi, nelle pieghe pragmatiche di situazioni concrete, finirebbe con l’impoverire la vita dei cittadini.

Infine, anche l’argomento che si tratti di una legge che non troverà numerose applicazioni pratiche è fortemente criticabile. Se anche valesse per un numero esiguo di pazienti - ammesso e non concesso che questo sia lo scenario attuale o futuro -, l’esercizio di diritti fondamentali non deve e non può essere piegato alla loro effettiva diffusione o alla numerosità degli utilizzi. Questo serve forse come ultimo argomento di resistenza in certi contesti, in cui si preferiscono prassi eticamente e giuridicamente poco rispettose dei diritti dei pazienti, ma più rassicuranti per alcuni professionisti ancorati a modelli di relazione di cura superati.

Non dobbiamo mai dimenticare che la legge n. 219/2017 è e deve essere considerata una normativa rispettosa di diritti e principi costituzionali, ed è un insieme di prescrizioni strettamente correlate all’esercizio del fondamentale diritto alla salute che, come la giurisprudenza ha evidenziato, va difeso «ad oltranza, contro ogni iniziativa ostile»⁶.

2. Una buona legge, che richiede approcci equilibrati

È stato chiarito che le contrarietà teorico – giuridiche alla legge n. 219/2017 appaiono, per le più, ideologiche⁷, ed è stata fatta chiarezza riguardo al fatto che la legge è da considerarsi uno strumento di libertà e di responsabilità, poiché quando si sanciscono diritti (e doveri) per certe categorie di soggetti non si danneggia la posizione giuridica soggettiva di nessun altro.

Resta tuttavia ancora da capire se, con questa legge, si possa sensatamente affermare che vi sia in atto un superamento della rimozione della morte;

⁶ Cfr. testo della sentenza Cass. Civ., Sez. Un., 1 agosto 2006 (ud. 6 luglio 2006) n. 17641, cit. anche in L. FORNI, *La sfida della giustizia in sanità. Salute, equità, risorse*, Giappichelli, 2016, in particolare p. 56.

⁷ Il termine “ideologico” è proposto nel significato kelseniano, vale a dire come forma di mascheramento, di travestimento di qualcosa, fatto passare per qualcos’altro. In questo caso, si tratta di mascherare un giudizio di valore (fortemente negativo sulla legge n. 219/2017), presentato, invece, come se fosse una mera questione di fatto relativa alla legge stessa. Sul concetto di “ideologico” e di “ideologia”, cfr. H. KELSEN, *Lineamenti di dottrina pura del diritto*, Einaudi, 2000, in particolare pp. 59-60

inoltre, bisogna precisare in che senso tale normativa sia una “novità” nel contesto giuridico.

In riferimento alla prima questione, si deve rammentare che, ogni volta che si affronta il tema della morte e della sua rimozione, siamo di fronte a questioni culturali complesse, oltre al fatto che l’idea e la paura della (nostra) morte, nella società contemporanea, rappresentano alcuni tra i tabù più radicati. Non possiamo tuttavia considerare appropriato, nel momento attuale, un parallelismo tra la nuova normativa introdotta con la legge 219/2017 e il famoso atteggiamento del saggio, citato da Epicuro⁸, riguardo la morte stessa. «Il saggio [...] né rifiuta la vita né teme la morte; perché né è contrario alla vita, né reputa un male il non vivere. E come dei cibi non cerca certo i più abbondanti, ma i migliori, così del tempo non il più durevole, ma il più dolce si gode»⁹. Se, infatti, considerassimo il passo citato un auspicio per una buona qualità di vita, anche nelle fasi finali dell’esistenza, dovremmo subito precisare che non siamo inseriti in un contesto socio-culturale, tanto meno clinico-scientifico, assimilabile a quello a cui si riferiva Epicuro. Inoltre, non abbiamo quasi mai esperienze di vita buona, piena e attiva, a cui, immediatamente, segue l’evento “morte”, come atto/fatto istantaneo. Siamo, al contrario, calati in realtà di malattie, talvolta insorte inaspettatamente, il cui decorso dura molti mesi o anni; ci dobbiamo spesso confrontare con condizioni di grave compromissione determinate dal cronicizzarsi di certe patologie, in cui vi sono molteplici percorsi volti a ripristinare, ove possibile, un elevato grado di salute, che sono tuttavia, il più delle volte, segnati da difficoltà, spesso dolorosi e carichi di problemi e di angosce, sia per il paziente, sia per i suoi familiari. Siamo inseriti in un contesto terapeutico – assistenziale complesso, in continua evoluzione, fortemente tecnicizzato, che cerca risposte a vissuti di malattie articolate e che pone tutti di fronte a questioni di scelta. Pertanto, se è vero che l’evento “morte” è ancora oggetto di rimozione, individuale e culturale, dobbiamo però precisare che la legge n. 219/2017 non si pone l’obiettivo diretto di favorire il superamento del tabù della morte, ma offre senz’altro buoni strumenti per valorizzare buone scelte - scelte *giuste* - fino alla fine della vita.

A coloro, invece, che ritengono che la legge sia una novità assoluta e che sia un risultato normativo che ha colmato una lacuna del nostro ordinamento, andrebbe chiarito che un vero e proprio vuoto normativo, in ogni senso, non vi

⁸ «[...] Non è nulla dunque, né per i vivi né per i morti, perché per i vivi non c’è, e i morti non sono più. Ma i più, nei confronti della morte, ora la fuggono come il più grande dei mali, ora come cessazione dei mali della vita la cercano. Il saggio invece né rifiuta la vita né teme la morte; perché né è contrario alla vita, né reputa un male il non vivere. E come dei cibi non cerca certo i più abbondanti, ma i migliori, così del tempo non il più durevole, ma il più dolce si gode [...]». Cfr. EPICURO, *Opere*, Einaudi, 1970, pp. 62-63

⁹ *Ibid.*

è mai stato. Possiamo infatti ricordare che lo stesso quadro giuridico del nostro Paese, in relazione alla volontarietà dei trattamenti sanitari e, conseguentemente, al consenso informato, riconosce portata immediatamente prescrittiva all’ articolo 32, comma 2 della Costituzione e che le Corti superiori italiane, in particolare la Corte di Cassazione civile e la Corte Costituzionale¹⁰, hanno in più occasioni ricostruito¹¹ un insieme di norme, interne e sovranazionali¹², presenti e valide nell’ordinamento, applicabili per la disciplina dei temi in oggetto. Senza pretesa di esaustività, dobbiamo tuttavia ricordare che, soprattutto la Corte costituzionale con la sentenza n. 438 del 2008, ha ribadito che il consenso informato si configura quale vero e proprio diritto della persona, che trova fondamento nei principi espressi nell’art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». La Corte, infine, non ha mancato di sottolineare che «[...] il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 della Costituzione, che pone in risalto la sua funzione di sintesi di *due diritti fondamentali della persona*: quello all’autodeterminazione e quello alla salute».

In riferimento all’aspetto, questo sì forse maggiormente innovativo della legge n. 219/2017, del riconoscimento delle disposizioni anticipate di trattamento quale strumento utile per poter riferire una volontà, il più possibile certa e vicina al vissuto e ai convincimenti della persona caduta in stato di incapacità, si devono fornire alcune precisazioni. La Corte di Cassazione sul caso Englaro, come noto, aveva già contribuito a fare chiarezza, ritenendo ingiustificato e discriminatorio considerare in modo diverso la volontà attuale, rispetto a quella espressa in forma anticipata, riguardo ai trattamenti che si vorrebbero o non si vorrebbero praticati, nel caso in cui un soggetto cada in stato di incapacità. Ancora di maggior interesse, in relazione alla direttive o disposizioni anticipate, nel caso di espressa previsione di un fiduciario, era la giustificazione etico-giuridica fornita dalla Corte stessa. Il decisore sostitutivo era stato infatti considerato soggetto che ha la responsabilità non tanto di decidere “al posto di” o “per”, ma “con” l’incapace: «egli deve, innanzitutto,

¹⁰ Cfr., in particolare, la sentenza del 15 dicembre 2008 della Corte costituzionale (udienza del 1 novembre 2008 , n. 438; il testo è consultabile al seguente indirizzo <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2008&numero=438>

¹¹ Si rinvia alla ricostruzione effettuata nelle motivazioni della sentenza di Cassazione sul caso Englaro, sentenza della Cass. Civ. del 16 ottobre 2007, (ud. del 4 ottobre 2007) n. 21748, il cui testo è consultabile al seguente indirizzo: <http://www.anaao.it/userfiles/file/21748.pdf>

¹² Cfr. gli articoli 5 e 9 della Convenzione su diritti umani e la biomedicina di Oviedo, 1997 e l’articolo 3 della Carta di Nizza del 2000

agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del *best interest*, [... deve ricostruire] la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»¹³.

Pertanto, la legge 219/2017 si pone quale risultato, sul piano legislativo, di piena attuazione non solo dei principi richiamati a livello internazionale e dalle Corti superiori italiane, ma è un elemento normativo, che legittima e giustifica, una volta di più e senza ambigue opacità, la buona pratica clinica se messa in atto alla luce del consenso informato quale istanza etica e vincolo giuridico¹⁴.

Questo ha significato sancire che è la volontà del soggetto interessato a giustificare le scelte sulle cure e gli interventi sul corpo, volontà espressa sia in forma attuale, sia con una disposizione anticipata.

Inoltre, non va dimenticato che gli stessi codici deontologici dei diversi operatori sanitari¹⁵ coinvolti nelle pratiche di cura e di assistenza, da tempo, hanno al proprio interno prescrizioni precise sulle questioni del consenso ai trattamenti, riguardo ai doveri di informazione, di rispetto delle volontà anticipatamente manifestate, non meno che riguardo alla possibilità di sospendere o non attivare un trattamento, ritenuto irragionevole e da cui non si possa ottenere alcun beneficio.

Allora, hanno forse ragione coloro che considerano la legge n. 219/2017 inutile? La risposta, negativa, è giustificata sulla base di diversi argomenti. Le *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento* sono la traduzione, sul piano legislativo ordinario, di prescrizioni e principi normativi certamente presenti nel dibattito e nella cultura giuridica italiana degli ultimi decenni, che hanno ricevuto una formulazione, agile e organica, nello strumento legislativo. Esso rappresenta, pertanto, un felice approdo e un punto di riferimento fruibile non solo per gli operatori del mondo del diritto, bensì anche, e soprattutto, per i soggetti che si trovano coinvolti in molti contesti della cura e dell'assistenza, che per una migliore pratica clinica chiedevano – e finalmente hanno ottenuto – uno strumento normativo che recepisce, estendendole *erga omnes*, alcune imprescindibili prescrizioni, non solo deontologiche.

¹³ Cfr. punto 7.3, terzo capoverso del “Considerato in diritto” della sentenza Cass. Civ. del 16 ottobre 2007, (udienza del 4 ottobre 2007) n. 21748

¹⁴ Cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra autonomia e diritto*, cit., pp. 79-93

¹⁵ Sinteticamente, si rinvia, in queste sede, al Titolo IV del codice di deontologia dei medici, in particolare agli articoli dal 33 al 39, non meno che all'articolo 20, a proposito del tempo di informazione/comunicazione come tempo di cura. Per quanto riguarda il codice deontologico degli infermieri, invece, si rimanda al Capo IV, in particolare agli articoli dal 19 al 40.

Al di là delle buone ragioni a sostegno della legge n. 219/2017, brevemente ricordate nei paragrafi precedenti e già ampiamente discusse e illustrate in diverse sedi¹⁶, questa è l’occasione per proporre un’analisi etico-giuridica degli argomenti che possano qualificare la legge n. 219/2017 (anche) come una legge *giusta*.

3. La legge n. 219/2017: una legge giusta.

In che senso può essere considerata una legge giusta? Una prima risposta, quasi ovvia, porterebbe a dire che si tratta di un insieme di norme emanate *secondum ius*. Se ci domandassimo sulla base di quali ragioni una provvedimento, una norma, una legge sono giusti e se ci limitassimo a valutarli giusti *solo* perché emanati da organi competenti, a seguito di procedure formalmente valide, ridurremmo la valutazione di ciò che è giusto a ciò che è comandato, col rischio di confinare la discussione nell’ambito delle criticità del legalismo etico¹⁷, senza tenere in considerazione che altri, e diversi approcci etico – giuridici, possono essere adottati e senza comprendere i molti profili connessi alla legge in esame.

Potremmo allora provare ad affrontare la questione da un’altra prospettiva.

Nella riflessione bioetica, quando si menziona la “giustizia”, la si considera uno dei principi a cui improntare l’etica biomedica. Come sostenuto, ad esempio, da Beauchamp e Childress¹⁸, e come ricordato da diversi autori¹⁹, esistono almeno sei differenti significati attribuibili al principio di “giustizia”, molto diversi gli uni dagli altri, che sono richiamati quando ci si appella alla

¹⁶ Cfr. *supra*, i riferimenti bibliografici proposti nella nota 3 e cfr. C. FARALLI, *Il difficile percorso per una legge di civiltà A proposito della Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Sociologia del diritto*, n.1, 2018, pp. 175-183; cfr. anche C. CASONATO, *La legge 219/2017, tra conferme e novità*, in *BioLaw Journal. Rivista di biodiritto*, n. 1, 2018, pp. 11-13

¹⁷ Per un approfondimento teorico- giuridico sul legalismo etico cfr. N. BOBBIO, *Giusnaturalismo e positivismo giuridico*, Laterza, 2014, in particolare il cap. V. Cfr. anche L. FERRAJOLI, *L’itinerario di Norberto Bobbio: dalla teoria generale del diritto alla teoria della democrazia*, in *Teoria Politica*, n. 3, 2004, pp. 127 e ss.; cfr. L. TRIOLO, *Il legalismo giuridico. Riflessioni in margine ad una teoria critica della legalità*, in *Diritto&Questioni pubbliche*, 4, 2004, pp. 154-199; cfr. infine G. PINO, *Il positivismo giuridico di fronte allo Stato costituzionale*, in *Analisi e Diritto*, 1998, pp. 203-227, in particolare pp. 210 e ss.

¹⁸ Cfr., sul punto, T. L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, 1999, trad. it di *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 1979, p. 161. Riguardo alla rimodulazione del principio di giustizia, si veda anche la settima edizione del testo degli autori, ripubblicata nel 2013: cfr. ID. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, 2013

¹⁹ Per il riferimento a differenti significati di *giustizia in bioetica*, cfr. ad esempio, M. CHIODI, *Modelli teorici in Bioetica*, Franco Angeli, 2005; cfr. A. PESSINA, *Bioetica. L’uomo sperimentale*, Bruno Mondadori, 2000; cfr. anche M. ARAMINI, *Introduzione alla bioetica*, Giuffrè, 2009, in particolare p. 15, nota 8, in cui richiama i “padri” del principlismo in bioetica, vale a dire T.L. Beauchamp e J.F. Childress

giustizia in riferimento al diritto alla salute e a corrette pratiche all'interno di servizi sanitari. È possibile individuare «a rappresentative list of some major candidates for the position of valid material principles of [distributive] justice (though other lists have been proposed): 1. To each person an equal share; 2. To each person according to need; 3. to each person according to effort; 4. To each person according to contribution; 5. To each person according to merit; 6. To each person according to free-market exchanges²⁰».

Tuttavia, tradizionalmente, il principio di giustizia è messo in relazione quasi esclusivamente²¹ con i profili allocativi, secondo la definizione, molto nota, che ne ha dato H. T. Engelhardt jr. L'autore considera il principio di giustizia il criterio secondo il quale è eticamente giustificata ogni prassi clinica o assistenziale realizzata in attuazione di una politica sanitaria che garantisca l'accesso degli individui alle cure mediche in condizioni di equità²².

Sulla base di queste premesse, a lungo, nei contesti di riflessione biomedica, la giustizia di una scelta in un percorso clinico – terapeutico è stata considerata prevalentemente in riferimento alla sua sostenibilità sul piano dei costi, dovendo gestire risorse limitate.

Questa idea di giustizia nelle questioni di salute e sanità ha però mostrato almeno due grossi limiti. Il primo è riferito alla concezione ancillare, quasi subordinata, della giustizia delle scelte riguardo al corpo e alle cure rispetto agli altri principi bioetici, come il principio di autonomia, di beneficenza e di non maleficenza. Si è a lungo ritenuto che il primo e principale obiettivo fosse quello di mettere il paziente al centro del percorso di cura, di valorizzarne le scelte autonome, di perseguire il *best interest* quando si fosse di fronte a soggetti incapaci e, ovviamente, che tutta la cura e l'assistenza fossero erogate per evitare di fare del male agli assistiti. Solo in via eventuale, e semmai in momenti successivi, si è presa in considerazione la giustizia (allocativa o distributiva) delle scelte compiute.

Il secondo limite, invece, riguarda il fatto che l'accesso a cure mediche, a beni e servizi complessi, non sempre concretamente fruibili o disponibili in egual misura per tutti, ha portato a considerare la giustizia il criterio *economico* delle scelte, con cui stabilire la distribuzione delle risorse. A loro volta, le risorse sono ritenute, per lo più, cifre che denotano importi di spesa disponibili, voci di budget o, in ogni caso, elementi traducibili in somme di denaro.

²⁰ Cfr. T. L. BEAUCHAMP, J. F. CHILDRESS, *Principi di etica biomedica*, , op. cit., pp. 161 e ss.

²¹ Per una differente considerazione teorica e per diverse modulazioni concrete della giustizia delle scelte per la salute e la sanità, cfr. L. FORNI, *La sfida della giustizia in sanità*, cit., in particolare il cap. 5, pp. 165-202

²² Cfr. la definizione del principio di giustizia di H. T. ENGELHARDT, *Manuale di Bioetica*, Il Saggiatore, 1992, pp. 118-122 e, in particolare, per il principio di *giustizia*, pp. 404 e ss.

Una tale configurazione della *giustizia* in contesti di assistenza sanitaria risulta distorta, specie nei contesti di assistenza alla fine della vita, perché porta a considerare giusto solo ciò che è economicamente conveniente e rende ancora più difficile una buona pratica clinica, che da una parte deve valorizzare l'autonomia e il miglior interesse dei pazienti e, dall'altra parte, deve stabilire tetti di spesa per ogni reparto e, molto spesso, per ogni singolo malato. Il rischio a cui espone questo modo di intendere - e mettere in pratica - il principio di *giustizia* è, però, soprattutto riferito al possibile esito paradossale a cui porterebbe: si arriverebbe a considerare eticamente proponibile ed approvabile un piano terapeutico solo a patto che sia anche economicamente vantaggioso. Un tale scenario sarebbe il risultato di un completo rovesciamento dei principi bioetici propri della pratica clinica, e anzi sarebbe l'inizio di un nuovo modo di intendere l'etica biomedica, laddove le scelte sarebbero eticamente approvabili a patto che comportino, se non dei guadagni, quanto meno una adeguata copertura economico - finanziaria.

Proprio tenendo in considerazione questi rilievi è opportuno richiamare, pur brevemente, alcune fertili intuizioni di Amartya Sen²³ sul tema della *giustizia* delle scelte, per comprendere la portata, per certi versi innovativa, delle sue proposte, specie se contestualizzate in riferimento alla legge n. 219/2017.

4. Vantaggi e risorse. Elementi nuovi per le scelte nella relazione di cura

Sen sostiene che ciò che si considera giusto, sia per i singoli, sia per le questioni pubbliche (e si deve precisare, anche per quelle di salute), è di solito stimato in riferimento al *vantaggio* generale che si può ricavare²⁴. “Vantaggio” è un termine che, nelle teorie classiche (utilitariste e neocontrattualiste), è stato spesso considerato sinonimo o equivalente di altre espressioni o termini, quali, ad esempio, “utilità personale”, “felicità”, “piacere individuale”, “patrimonio”, “reddito” etc. etc.

Discostandosi da significati tradizionalmente presenti nelle discussioni sul tema, l'autore propone una originale ridefinizione del termine “vantaggi”, o *capabilities*. Per “vantaggio” o “vantaggi”, egli intende la capacità concreta dei soggetti di interagire con l'ambiente in modo da modificarlo e di riuscire così a fare «ciò a cui il soggetto stesso assegna un valore»²⁵. Egli inoltre specifica ulteriormente l'espressione “assegnare un valore” secondo due significati. In un primo senso, l'espressione assume il significato di «ciò che

²³ Di Sen segnaliamo, sul tema della giustizia nelle scelte, pubbliche e private, tra i molti contributi: A. SEN, *Etica e economia*, Laterza, 2000; ID., *La ricchezza della ragione*, Il Mulino, 2000; ID., *Globalizzazione e libertà*, Mondadori, 2002; ID., *Razionalità e libertà*, Il Mulino, 2005; ID., *Scelta, benessere, equità*, Il Mulino, 2006; ID., *L'idea di giustizia*, Mondadori, 2010; ID., *La disuguaglianza*, Il Mulino, 2010; ID., *L'azione giusta*, Ediesse, 2012

²⁴ Cfr. A. SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 243

²⁵ Cfr. A. SEN, *L'idea di giustizia*, cit., p. 243

vale la pena di fare/essere»²⁶. In un secondo senso, Sen ritiene che “assegnare un valore”, sia un altro modo di individuare ciò che è *una risorsa*. Pertanto, stimare ciò che è un “vantaggio” significa individuare ciò che è una “risorsa” e, al tempo stesso, significa individuare «ciò che vale la pena di fare/essere»²⁷. Potremmo allora domandarci se le prescrizioni presenti nella legge n. 219/2017 siano davvero capaci di orientare operatori e pazienti verso scelte che valga la pena fare. Più in generale, per i soggetti in gioco, è davvero una legge vantaggiosa, che disciplina organicamente scelte approvabili, da preferire, o in senso lato *giuste*²⁸?

La risposta, affermativa, può essere argomentata in relazione a due specifici profili. Il primo si riferisce alla valorizzazione dei soggetti della relazione di cura, precisandone diritti e doveri e disciplinando modi e forme della manifestazione di volontà; il secondo, invece, riguarda le prescrizioni per favorire una buona pratica clinica, attenta a garantire, il più possibile, una relazione di cura non conflittuale, soprattutto nei percorsi alla fine della vita.

Per quanto riguarda la considerazione dei soggetti della relazione di cura, il secondo comma dell’articolo 1 della legge n. 219/2017 prescrive, appunto, che «è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico».

Questa norma ha un’incidenza più ampia di quanto si ritenga, poiché senz’altro è da intendersi nel senso che la relazione di cura è un *continuum*, è un processo necessario affinché tutti i soggetti coinvolti possano esercitare i loro diritti (e i loro doveri); la norma evidenzia, inoltre, che una corretta impostazione della relazione deve fondarsi su competenza e fiducia, che divengono le premesse o precondizioni a muovere dalle quali il paziente compie le sue scelte. Per valutare con adeguatezza cosa sia vantaggioso, o abbia valore, cosa valga la pena fare o essere, e *scegliere*, il primo elemento che va esplicitato riguarda l’importanza della componente informativa²⁹, che risulta fortemente condizionata anche dalla responsabilità e dalla professionalità dei curanti, nell’instaurare una relazione di cura.

La volontà di un soggetto circa le cure è, pertanto, un giudizio articolato, nel quale i sanitari giocano l’imprescindibile ruolo di portatori di competenza tecnico – scientifica, ma anche di interlocutori affidabili con cui interagire

²⁶ Cfr. A. SEN, *L’idea di giustizia*, cit., pp. 262 e ss.

²⁷ Cfr. A. SEN, *L’idea di giustizia*, cit., in particolare pp. 262-277

²⁸ Cfr. U. SCARPELLI, *Gli orizzonti della giustificazione*, in L. GIANFORMAGGIO, E. LECALDANO (a cura di), *Etica e Diritto*, Laterza, 1980, pp. 12 e ss.

²⁹ Cfr. A. SEN, *La disuguaglianza*, cit., pp. 107 e ss.

sulla base di lealtà e fiducia³⁰. È proprio grazie all’incontro di due soggetti, con vissuti, esperienze e competenze diverse, che si realizza, concretamente, l’autonoma decisione dei pazienti riguardo ciò che, per loro, vale la pena conoscere e scegliere.

Fin dalle prime fasi della relazione terapeutica si delineano, inoltre, le risorse disponibili: lungi dall’essere *esclusivamente* di natura economica, “risorsa” è ogni elemento che porta vantaggi, che “vale la pena” usare/modulare/decidere/acconsentire/rifiutare etc. in un percorso clinico – assistenziale.

Sono considerate, allora, “risorse” le competenze dei curanti, la relazione di fiducia, oltre che, ovviamente, le informazioni e tutti i presidi diagnostici, farmaceutici, chirurgici etc., propri di ogni contesto terapeutico.

La legge n. 219/2017, tuttavia, al comma 8 dell’articolo 1, ha sancito anche che: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».

Non a caso questa è una delle prescrizioni accolte con maggior favore dagli operatori, soprattutto da coloro che operano nelle cure palliative e nei percorsi alla fine della vita, proprio perché il legislatore ha considerato il tempo della comunicazione non come risorsa da intendersi alla luce di categorie aziendali o meramente economiche: il tempo è una risorsa *di cura*, da valorizzare, perché è una componente della stessa relazione terapeutica e non uno strumento di misurazione delle *performance* assistenziali.

A partire di contributi seniani, “risorsa” è termine non tanto descrittivo di uno o più elementi da usare in un percorso terapeutico, ma connotato da un preciso significato valutativo: stimare cosa è risorsa, per il paziente, così come per i curanti, significa esplicitare cosa ha senso e valore, cosa è importante e *giusto*, indipendentemente dalla mera incidenza economica.

Se prendiamo sul serio gli strumenti interpretativi ricavati dalla teoria di Sen e se rileggiamo la legge n. 219/2017, sono risorse i pazienti, i loro familiari - a patto che il paziente sia d’accordo circa la loro inclusione in un percorso informativo/deliberativo – gli stessi operatori, che hanno il dovere di dedicare tempo adeguato alla informazione e alla comunicazione, al fine di prospettare possibili linee di azione. Non si tratta più solo di gestire beni e servizi in un regime di scarsi finanziamenti; si tratta, per lo più, di avere consapevolezza che saranno i pazienti, con le loro scelte, ad orientare l’azione terapeutica verso quali percorsi intraprendere, continuare, modificare o sospendere. La modulazione delle risorse diventa, allora, direttamente conseguente alla

³⁰ Su questo punto, che torna in discussione anche in ambiti diversi da quello italiano o europeo, come ad esempio nel contesto americano, cfr. M. K. KILDBRIDE, S. JOFFE, *The New Age of Patient Autonomy. Implications for the Patient-Physician Relationship*, in JAMA, pubblicato online il 15 ottobre 2018, doi:10.1001/jama.2018.14382

manifestazione di volontà circa i trattamenti dei soggetti stessi, volontà che è doveroso rispettare sia in forma attuale, sia attraverso una disposizione anticipata³¹.

Questo significa che una scelta è giusta se presa in modo ponderato, a seguito di una adeguata informazione, sulla base di un libero consenso informato. Significa, altresì, che non sarà più possibile considerare la giustizia di una scelta solo in relazione al suo costo, proprio perché la migliore gestione delle risorse parte dalla valorizzazione della volontà degli assistiti, considerati soggetti che non solo vale la pena, ma che è doveroso coinvolgere, se lo vogliono, nel percorso di cura.

La giustizia delle decisioni e delle scelte, pertanto, non è eventuale e confinata alla sostenibilità economica; una scelta è giusta proprio perché è una scelta libera e informata, che è valso la pena prendere, rivedere, cambiare etc. Si evidenzia, pertanto, il ruolo giocato dai *soggetti*³². Grazie, infatti, al coinvolgimento nei processi deliberativi dei pazienti³³, si possono attuare rimodulazioni di *risorse personali*, che incidono e incideranno sull’allocazione complessiva.

Su questo specifico punto non esistono ancora indagini precise di tipo statistico, ma in prospettiva sarebbe interessante valutare i risparmi di spesa che si potranno realizzare, prendendo sul serio l’autonomia dei soggetti e, al tempo stesso, la giustizia delle scelte compiute.

5. Scelte giuste, anche alla fine della vita.

Il secondo profilo di giustizia che si può evidenziare nella legge n. 219/2017 riguarda i comportamenti virtuosi, a tutela dei pazienti e degli stessi operatori sanitari, volti a favorire scelte giuste, specialmente nei percorsi *alla fine della vita*.

I contesti di cura e assistenza caratterizzati non tanto da situazioni patologiche acute, ma da condizioni croniche, giunte alle ultime fasi o gli ambiti in cui si lavora prevalentemente con pazienti a prognosi infausta sono stati oggetto di particolare attenzione dalla legge qui esaminata.

Le fasi legate alla cura di soggetti per i quali non sia più prospettabile un percorso di guarigione, proprio perché generalmente caratterizzate da tensioni, ansia e difficoltà in generale, anche tra gli operatori, secondo la nuova disciplina dovrebbero trarre giovamento e potremmo immaginare, nel medio e lungo termine, un significativo miglioramento delle prassi. Le ragioni sottese a tali aspettative sono legate alla portata di molte prescrizioni introdotte.

Il comma 7 dell’articolo 1 ha stabilito che «nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell’equipe sanitaria assicurano le cure

³¹ Cfr. Art. 4 della legge n. 219/2017

³² Cfr. A. SEN, *Giustizia e capacità*, in ID., *La disuguaglianza*, cit., pp. 110-115

³³ Cfr. P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione*, Giuffrè, 2007, pp. 7 -30

necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla». L’articolo 1, comma 5, prescrive, inoltre, che «qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari 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». Infine, di particolare incidenza sono le prescrizioni sancite all’articolo 2, che disciplina i doveri di intervento dei sanitari, e del medico in particolare, attraverso presidi e strumenti propri delle cure palliative e volti al sollievo del dolore, fisico e psichico, e che impone obblighi di assistenza e di cura a pazienti con prognosi infausta, senza tuttavia che ciò si traduca in ostinazioni irragionevoli nelle cure, né nella somministrazione di trattamenti inutili o sproporzionati³⁴.

Le norme menzionate evidenziano che la sofferenza è in linea di principio un disvalore; al contrario, le migliori risorse sulla base delle quali sarà possibile modulare presidi, medicinali e interventi, sono individuate a partire dalle scelte di coloro che sono nelle fasi finali dell’esistenza. Sembra paradossale, ma proprio in questi contesti, ciò che vale la pena più di ogni altra cosa e ciò che rappresenta un vantaggio sono le decisioni del paziente stesso. Egli, infatti, ha il diritto di non iniziare, sospendere o rifiutare trattamenti che non ritiene (più) sostenibili, nelle condizioni in cui versa e, peraltro, sono esplicitati i doveri dei sanitari, di non ostinarsi in cure irragionevoli o in terapie e presidi inutili o sproporzionati e che, tuttavia, devono garantire cure e assistenza, in ogni caso.

Riguardo alla sospensione o non attivazione di un trattamento, le norme richiamate rinviano all’includibile valutazione soggettiva di chi ha in gioco la propria vita, che valuta, insieme ai curanti, se scelte adottate in precedenza siano ancora sostenibili, o se, in uno scenario mutato o aggravato, siano ora divenute irragionevoli, inutili o sproporzionate³⁵. Il legislatore ha sancito che,

³⁴ Cfr. il testo dell’articolo 2: “Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità” nella fase finale della vita, che prescrive al medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, di adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico (co. 1). A tal fine, al secondo comma, si precisa che è sempre garantita un’appropriata terapia del dolore. Inoltre, nei casi di paziente 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.

³⁵ Per un’analisi dei profili specifici della legge n. 219/2017 qui menzionati, cfr. M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA (a cura di), *Consenso informato e Dat: tutte le novità*, in *Il civilista*, 2018, edizione speciale sulla legge n. 219/2017

al di là degli stretti criteri di appropriatezza clinica, è il paziente il soggetto che ha diritto di decidere riguardo alla non attivazione o alla sospensione di un trattamento: ignorare la sua volontà, o prescindere, significa compiere un illecito, che si traduce in un aggravio delle condizioni psico – fisiche del soggetto, e che cagiona svantaggi e danni.

Proprio in ragione della complessità delle circostanze in cui spesso le cure alla fine della vita vengono erogate, il legislatore ha chiarito, al sesto comma dell’articolo 1, che «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale». Questo significa che, in attuazione del secondo comma dell’articolo 32 della Costituzione, ogni paziente adulto e capace ha il diritto di rifiutare qualunque trattamento o terapia, anche salvavita; ha altresì il diritto di non iniziare o di sospendere i trattamenti o le terapie in atto. Tali scelte si configurano come lecite e *giuste*, e si è fatta chiarezza anche a livello legislativo riguardo la praticabilità di tali decisioni, che non hanno conseguenze giuridicamente configurabili per gli operatori sanitari.

La norma che esime gli operatori da responsabilità risarcitorie e da imputazioni penalmente rilevanti, quando agiscono nel rispetto della volontà dell’assistito, dovrebbe essere considerata una prescrizione di particolare importanza, per svelenire il clima di sfiducia tra curanti e pazienti, perché mira a ripristinare – o a favorire - condizioni di cura il più possibile distese. In ogni caso, questa prescrizione dovrebbe imprimere una positiva controtendenza a stili e a prassi non rispettose delle volontà dei soggetti e di cui si è troppo a lungo sottovalutato la rilevanza nel radicare e incrementare comportamenti orientati solo alla c.d. “medicina difensiva”³⁶.

Allo stesso tempo, tuttavia, non ogni richiesta avanzata dai pazienti è *giusta* e deve essere accolta. Il secondo capoverso del sesto comma dell’articolo 1, infatti, prescrive che il paziente non possa esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali e che, a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

³⁶ La medicina difensiva è definita «una deviazione da buona prassi clinic-terapeutiche, dovuta primariamente alla minaccia di una responsabilità». Cfr. D. M. STUDDERT, M. M. MELLO and W. M. SAGE, *Defensive Medicine Among High-Risk Specialist Physicians in a Volatile Malpractice Environment*, in *JAMA*, n. 1, 2005, pp. 2609-26617. Per un approfondimento su questo tema, cfr., fra i molti, D. J. PALMISANO, *Health Care in Crisis: The Need for Medical Liability Reform*, in *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*, vol 5, 2013, article n. 10, pp. 371-384. Sui problemi etici e giuridici sollevati dalla medicina difensiva, si rinvia anche a C. GRANELLI, *Il fenomeno della medicina difensiva e la legge di riforma della responsabilità sanitaria* in *Responsabilità civile e previdenza: Rivista bimestrale di dottrina, giurisprudenza e legislazione*, n. 2/2018, pp. 410-444. Cfr. infine, più di recente, F. POGGI, *La medicina difensiva*, Mucchi Editore, 2018

Questa prescrizione ha una portata significativa: chiarisce che non si ha diritto di richiedere, e dunque di ottenere, qualunque somministrazione di pseudo farmaci o presunte terapie o interventi e strumenti medico – sanitari non comprovati dall’evidenza scientifica e validati dalla comunità scientifica stessa (come invece è capitato, nel nostro Paese, in almeno due casi molto noti: i c.d. caso “Di Bella”³⁷ e il caso “Stamina”³⁸). La norma, inoltre, non pone obblighi professionali ai sanitari destinatari di richieste contrarie alla legge, alle norme deontologiche e alle buone pratiche professionali. Pertanto, se è chiarito che la richiesta di sospensione o non attivazione di trattamento è sempre lecita, anche quando comporti la morte del paziente, e che non configura³⁹ (né lo ha mai fatto) richiesta eutanasi, altrettanto chiarito è il fatto che l’eutanasi, intesa come una richiesta reiterata, esplicita e inequivoca, avanzata da un paziente capace ad un operatore sanitario, di porre fine alla propria vita, perché ritenuta non più esistenzialmente sostenibile⁴⁰, sarà considerata richiesta giuridicamente illecita⁴¹, finché saranno vigenti gli articoli 579 e 580 del Codice penale⁴² o finché non vi sia una norma specifica che, come nel caso delle legislazione olandese, depenalizzi tali pratiche⁴³.

6. Brevi osservazioni conclusive.

La legge n. 219/2017 è un esempio di come il principio di giustizia nelle questioni riguardanti il corpo e le scelte di salute ad esso connesse si possano concretizzare, per consentire scelte giuste, per tracciare i confini delle richieste approvabili, sul piano morale e deontologico, e lecite su quello giuridico.

Tanto maggiore è l’informazione puntuale e corretta data al paziente, in ogni fase dell’assistenza o della cura, tanto migliori saranno le prassi sanitarie che si

³⁷ Cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra autonomia e diritto*, cit., pp. 161-169; cfr. M. BUCCHI, *La provetta trasparente. A proposito del caso Di Bella*, in *il Mulino, Rivista bimestrale di cultura e di politica*, n. 1, 1998, pp. 90-102; doi: 10.1402/738

³⁸ Cfr. M. FERRARI, *Il caso "Stamina" alla luce della normativa vigente: quali responsabilità in capo ai diversi protagonisti?*, in B. INZITARI (a cura di), *Valutazione del danno e strumenti risarcitori*, Giappichelli, pp. 749-778; cfr. anche M. CAPOCCI, G. CORBELLINI (a cura di), *Le cellule della speranza: il caso Stamina tra inganno e scienza*, Ed. Codice, 2014; cfr., infine, A. MICHENZI, R. VILLA, *Acquasporca*, Zadig, 2014.

³⁹ Cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, cit., in particolare pp. 468-471

⁴⁰ Si ripropone la definizione di “eutanasi” considerata, tra le molte presenti, quella più appropriata e discussa in sede scientifica. In particolare, si rinvia alla definizione offerta da Cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, cit., in particolare pp. 339-340

⁴¹ Cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, cit., in particolare pp. 461-471.

⁴² Gli articoli 579 e 580 del Codice penale, infatti, disciplinano, rispettivamente, le fattispecie dell’omicidio del consenziente e dell’istigazione o aiuto al suicidio.

⁴³ Cfr. Legge 12 aprile 2001, *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, pubblicata in Stb. del 26 aprile 2001, n. 194, e consultabile al seguente indirizzo <http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2014-02-15>

potranno avere. L’informazione, comprensibile e completa, dovrà riguardare certamente alcuni, centrali, elementi, come la diagnosi, la prognosi, le eventuali alternative terapeutiche, i rischi o le possibili complicanze connesse alla terapia o agli interventi⁴⁴; tuttavia anche altri profili devono essere presi in considerazione. Aver sancito in modo chiaro il diritto di ogni paziente, se lo vuole, di conoscere effettivamente la reale condizione in cui versa, significa affermare il diritto a non essere ingannato e a ricevere una informazione puntuale, esaustiva e veritiera non solo sullo stadio della malattia, ma anche sul prevedibile sviluppo che questa potrà avere, anche se si tratta di prognosi grave, di progressiva e inarrestabile degenerazione, o di prognosi ad esito infausto.

La legge esaminata, inoltre, consente scelte giuste rispetto alle modalità con cui si deve attuare la relazione di cura. Se è vero che le risorse hanno un’incidenza economica, è stato chiarito che non tutte le risorse, specie quelle più rilevanti nella relazione di cura, sono economicamente misurabili.

Le *Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento* prescrivono di curare, anche quando non si può guarire, prevenendo fenomeni di “abbandono terapeutico”. Definiscono diritti e doveri di pazienti e curanti, anche e soprattutto nelle fasi finali della vita.

La legge n. 219/2017 è una legge da promuovere e da difendere perché considera i pazienti *persone*, vale a dire soggetti meritevoli di attenzione e di considerazione, fino alla fine della loro esistenza⁴⁵.

È una legge che valorizza i criteri dell’etica biomedica, rispetto ai quali pone in evidenza la co-primarietà dei principi di autonomia e giustizia⁴⁶.

Porta a scelte giuste perché è un prodotto coerente con tutto l’impianto normativo previgente, sovranazionale e nazionale, anche in relazione alle prescrizioni deontologiche degli operatori sanitari.

Scelte giuste si potranno avere, in ogni contesto clinico – assistenziale, ma specialmente in quelli alla fine della vita, perché le norme esaminate consentono ai pazienti di essere considerati la prima, ineludibile, risorsa a cui guardare per la decisione di ogni linea di azione e di cura.

La legge n. 219/2017, se anche non è strumento diretto al superamento della rimozione della morte, contribuisce a costruire una cultura orientata alla qualità della vita, a valorizzare la fiducia tra operatori, pazienti e familiari, soprattutto nella determinazione di cosa valga la pena fare, o non fare, iniziare o sospendere, nei percorsi finali dell’esistenza. Infine, la legge in esame è una legge *giusta* e vantaggiosa, perché consente di garantire uno dei diritti fondamentali più rilevanti nel momento contemporaneo, il fondamentale

⁴⁴ Questi sono i doveri informativo-comunicativi che si ricavano, come ricordato *supra*, non solo dal testo della legge, ma anche dagli artt. 20, 33, 34 e 35 dell’attuale Codice di deontologia dei medici.

⁴⁵ Sul punto, cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra “moralità” e diritto*, cit., pp. 486-489

⁴⁶ Sul punto, cfr. L. FORNI, *La sfida della giustizia in sanità*, cit., pp. 196-202

diritto all'autodeterminazione circa le cure e perché i pazienti non avranno a che fare con “alleati”⁴⁷, ma con curanti preparati e professionali, con cui condividere un tratto importante (spesso l'ultimo tratto), della loro esperienza di vita, di malattia e di cura.

⁴⁷ È stata superata la c.d. “alleanza terapeutica”, espressione evocativa, che rimanda all'idea di un patto tra soggetti su piani asimmetrici, in cui in genere il medico riveste il ruolo di esperto, che chiede al malato, in una posizione svantaggiata, di aderire e dunque, di allearsi, al piano terapeutico proposto. In questo senso cfr. S. T. LEVY (Eds.), *The Therapeutic Alliance*, International Universities Press, 2000; cfr. V. LINGIARDI, *L'alleanza terapeutica*, Cortina, 2002; cfr. anche J. D. SAFRAN, J. C. MURAN, E. SAVI, *Teoria e pratica dell'alleanza terapeutica*, Laterza, 2011; cfr. infine G. LIOTTI, F. MONTICELLI, *Teoria e clinica dell'alleanza terapeutica*, Cortina, 2014. Non va dimenticato, però, che da tempo molte criticità e perplessità erano state evidenziate in ambito bioetico e teorico – giuridico circa l'appropriatezza dell'uso di tale espressione, che porta con sé una eco paternalistica. In proposito, contro l'uso e la spendibilità di tale espressione, cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra autonomia e diritto*, cit. pp. 105-107