



CAMMINO DIRITTO

Rivista di informazione giuridica



GLI STRUMENTI ATTIVABILI PER LE DECISIONI NEL FINE VITA

Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento alla luce della nuova legge sul biotestamento.

Michele Chierici (redattore Emmanuel Luciano)
CIVILE - SUCCESSIONI E TESTAMENTI
Articolo divulgativo - ISSN 2421-7123

Publicato, Giovedì 1 Marzo 2018

Sommario: 1. Inquadramento degli strumenti; 2. Il consenso informato nella nuova disciplina. 3. Le disposizioni anticipate di trattamento. 4. Conclusioni.

1. Inquadramento degli strumenti

Il c.d. fine vita è quella sfera temporale che attiene alla persona non ancora deceduta, pertanto tutti gli strumenti e gli atti giuridici posti in essere saranno classificati come *inter vivos*. Non deve confondere la dicitura fine vita poiché si tratta di atti *pre mortem*, quindi l'ambito è diametralmente opposto rispetto ai negozi *mortis causa*, quali ad esempio il testamento che regolano gli interessi di un soggetto non più in vita.

La dicitura fine vita in sintesi viene utilizzata per quel periodo che precede la morte, tutti gli strumenti analizzati comprendono le possibilità che ha un soggetto pienamente capace di determinare la propria causa di morte, seppur indirettamente, decidendo a quali terapie e trattamenti sanitari intende sottoporsi o viceversa a quali intende non sottoporsi. Questo concetto è desunto dal principio di libera autodeterminazione dell'individuo che, negli ultimi anni, ha assunto rilievo sempre maggiore fino a consentire alla persona di incidere sulla propria sfera anche nell'ambito sanitario.

Gli strumenti quindi si dividono a seconda del periodo in cui attivano i loro effetti. Bisogna distinguere due casi: se l'effetto è immediato oppure se rimane quiescente fino all'avverarsi di una determinata condizione. Anche dal punto di vista soggettivo del paziente è possibile fare una distinzione correlata all'efficacia dello strumento, in quanto la *ratio* di questa bipartizione non è altro che la risposta alla possibilità o meno dell'individuo nel porre in essere atti giuridici validi. Tale capacità, che possiamo indicare come capacità di agire, altro non è che la piena comprensione nonché facoltà mentale che gli permette di intendere e volere. Ora immaginiamo che un soggetto sia perfettamente capace, questo potrà benissimo porre in essere la sua volontà, manifestandola sia per iscritto che oralmente. Tuttavia in questo ambito si incorre in situazioni particolari, quali ad esempio le malattie neurodegenerative oppure altri casi in cui la gravità della situazione va via via peggiorando seguendo una prognosi quasi certa. Queste situazioni non consentono al soggetto di esprimere una valida volontà contestualmente all'aggravamento delle condizioni, quindi occorrerà esprimersi con

anticipo in previsione di ciò che sarà.

2. Il consenso informato nella nuova disciplina

Un primo strumento è il consenso informato, disciplinato all'art. 1 l. 219/2017 il quale nel rispetto della relazione umana tra paziente e medico attribuisce anche al paziente il diritto di poter decidere in materia di trattamenti sanitari, laddove un tempo era prerogativa unilaterale del medico alla quale il paziente doveva solamente adeguarsi.

Il consenso ha ad oggetto una serie di informazioni di varia natura. Contrariamente a quanto si potrebbe pensare, le informazioni riguardano non solo la sfera presente ma anche i rischi futuri e addirittura le terapie alternative.

Rimane in ogni caso un diritto disponibile, ciò significa che può essere declinato o addirittura si può nominare un fiduciario ovvero un familiare come destinatario dell'informazione. Questi non solamente riceveranno le informazioni, ma potranno anche fare le veci dell'interessato dando loro stessi il consenso qualora il paziente lo permetta.

La norma così strutturata consente una umanizzazione del rapporto, laddove in precedenza il consenso era un mero modulo da compilare impersonale, ora assume dinamiche relazionali atte a mettere a suo agio il paziente. Infatti si presuppone che prima della compilazione vi sia stata una consultazione diretta con il medico e più in generale con l'equipe, i quali abbiano apportato informazioni puntuali e indispensabili per la scelta. Suddette informazioni poi non devono essere valutate nel *quantum* ma devono essere ragionate secondo criteri personali ed espone in modalità idonee alla comprensione anche per individui privi di conoscenze tecniche.

Il legislatore pone dunque l'accento sulla consultazione, nonostante il medico funga da rappresentante, d'innanzi al paziente, durante tutta la procedura, anche l'equipe viene sollecitata a comunicare e a dare responso ai dubbi sollevati. Questa previsione è resa ancor più stringente se si pensa alla norma che impone alle strutture sanitarie di potenziare i servizi di aggiornamento nei confronti di tutto il personale medico (art. 1 comma 10 l. 219/2017).

Per ciò che concerne l'attività del paziente invece fa da cardine l'art. 1 comma 5 l. 219/2017. Dopo aver ricevuto le informazioni la scelta spetta all'interessato salvo casi particolari. Il soggetto capace di agire può quindi manifestare la propria volontà circa la scelta di un trattamento terapeutico o viceversa dare risposta di segno negativo alle cure.

La forma attraverso la quale si manifesta di norma è scritta. Il legislatore comprendendo le difformi situazioni ha previsto anche la possibilità di utilizzare una videoregistrazione oppure altri strumenti qualora ve ne fosse necessità. Il tutto è stato programmato per andare incontro alle esigenze di quei malati che, in situazioni precarie, siano capaci di agire e nel pieno delle loro facoltà mentali ma debilitati fisicamente.

Il consenso così prestato può in ogni modo, con ogni forma e in ogni tempo, essere revocato. Il medico ancora una volta interviene nella relazione e prospetta al paziente le alternative e le conseguenze della sua revoca, allo stesso modo possono intervenire le persone di fiducia e i familiari qualora si espressamente voluto dal paziente. L'impronta umana della legge emerge ancora una volta prospettando l'ausilio di psicologi che diano assistenza e accompagnino l'individuo nella scelta.

3. Le disposizioni anticipate di trattamento

Le disposizioni anticipate di trattamento sono la grande novità della legge sul Biotestamento, che prevede al suo art. 4 di manifestare una volontà "ora per allora", cioè una volontà oggi che produca effetti differiti nel tempo. Al suo art. 4 permette ad un soggetto capace di agire, la possibilità di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto di terapie o accertamenti diagnostici.

La libertà di autodeterminarsi in questo caso assume un connotato particolare perché l'efficacia non è immediata, di conseguenza era stata avanzata la critica che, passando il tempo, la volontà dell'individuo potesse mutare e non essere più conforme a quella manifestata. In realtà è da ravvisare una analogia, per lo meno sotto al profilo della revocabilità, con il testamento, entrambi infatti sono sempre liberamente revocabili, fino al momento della morte o della sopravvenuta incapacità come in questo caso.

La grande libertà di espressione per la disposizione anticipata di trattamento è

riscontrabile anche nelle forme indicate dal legislatore. Sullo stesso piano infatti abbiamo sia l'atto pubblico che la scrittura privata depositata presso l'Ufficio di Stato Civile del comune di residenza, ovvero la scrittura privata autenticata. Sono altrimenti previste, in casi speciali, la videoregistrazione o altri strumenti, specularmente al consenso informato, per facilitare individui con particolari disabilità. Sempre analogamente al consenso informato queste sono modificabili (quindi anche in modo parziale) o revocabili in qualsiasi tempo e con qualsiasi forma.

A tutela della volontà del dichiarante viene inoltre prevista la possibilità di nominare una persona di sua fiducia, detto fiduciario, il quale fa le veci dell'interessato nel momento del bisogno. Il fiduciante svolge un ruolo analogo all'esecutore testamentario, si opera per dare attuazione alle volontà di un soggetto che ora non è più in grado di provvedere a sé stesso.

Ricopre un ruolo di primissima importanza anche nel caso in cui, ai sensi dell'art. 4 comma 5, il medico stante l'evoluzione tecnologica o comunque l'inadeguatezza delle misure scelte, decida di non procedere al rispetto della volontà del dichiarante. Perché ciò avvenga è necessario il consulto e l'accettazione del fiduciario, che funge da ultimo garante delle volontà del disponente. In tutti gli altri casi il medico è tenuto a rispettare la volontà contenuta nelle disposizioni.

Allo stesso modo con cui si revoca o modifica la disposizione, è possibile per il dichiarante modificare la nomina del fiduciario, anche sostituendolo. In ogni caso il fiduciario deve accettare l'incarico e vi sono due alternative, o all'interno della stessa nomina, cioè sottoscrivendo la disposizione, o tramite atto separato.

4. Conclusioni

Il legislatore ha posto nelle mani degli interessati due strumenti che contemplan diverse esigenze. Questi sono attivabili sia che si tratti di una decisione con efficacia istantanea che differita nel tempo, ciò è stato fatto per permettere a persone con esigenze differenti di modulare le proprie scelte in base al proprio stato di salute e al tipo di infermità che potrebbe colpirli.

Il legislatore ha altresì previsto la figura speciale del fiduciario per far fronte a nuovi bisogni che nascono dall'applicazioni dell'istituto, il quale rappresenta il disponente nel momento di perdita di incapacità, d'innanzi al personale sanitario.

È interessante inoltre la peculiarità della libertà di forma, raramente concessa in casi di disposizione di diritti di una certa rilevanza come quelli di natura costituzionale. Questa scelta è sicuramente uno dei punti forti di innovazione dal momento che viene incontro ai bisognosi consentendo praticamente a chiunque di poter disporre con il solo limite della piena capacità di agire. Invero la formula di chiusura non pone limiti, anzi segue, adeguandosi, i bisogni degli individui già in stato di infermità avanzata seppur ancora capaci di intendere e volere.