



Centro
di Ricerca e
Documentazione
Luigi Einaudi

Patrizia Borsellino

LA LEGGE N. 219/2017 “NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO”: UNA RISPOSTA NORMATIVA ORIENTATA AL SUPERAMENTO DEL CONFLITTO SUI PRINCIPI

LaB
Laboratorio di Bioetica

workingpaper
N.3/2019



Gli Annali 2019

A cura di Matteo Jessoula, Beatrice Magni,
Nicola Riva, Maurizio Ferrera

ISBN 978-88-94960-13-6

Laboratorio di Politica Comparata
e Filosofia Pubblica

PATRIZIA BORSELLINO

**LA LEGGE N. 219/2017 “NORME IN MATERIA DI
CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE
DI TRATTAMENTO”:** UNA RISPOSTA NORMATIVA
ORIENTATA AL SUPERAMENTO DEL CONFLITTO SUI
PRINCIPI

Centro Einaudi • Laboratorio di Politica Comparata e Filosofia Pubblica
con il sostegno della Compagnia di San Paolo

Working Paper-LPF n. 3 • 2019

ISBN 978-88-94960-13-6 • Annali 2019

© 2019 P. Borsellino e LPF • Centro Einaudi

Patrizia Borsellino è laureata in Filosofia e in Giurisprudenza, è professoressa ordinaria di Filosofia del diritto presso l'Università degli Studi di Milano-Bicocca, dove insegna anche Bioetica, e dove è stata Direttrice del Master in Bioetica e diritto per la pratica clinica; presiede il Comitato per l'etica di fine vita. In questa veste ha firmato importanti documenti, quali la "Carta dei diritti dei morenti" e la "Carta delle volontà anticipate". Tra le numerose pubblicazioni, si segnalano: *Bioetica tra "moralì" e diritto* (Cortina Editore, 2009 e 2018 – edizione aggiornata), *Vite a perdere. I nuovi scenari del traffico d'organi* (con F. Porciani, Franco Angeli, 2018), *Norberto Bobbio. Metateorico del diritto* (Maggioli Editore, 2014)

patrizia.borsellino@unimib.it

Il **Laboratorio di Politica Comparata e Filosofia Pubblica (LPF)** del Centro Einaudi è diretto da Maurizio Ferrera e sostenuto dalla Compagnia di San Paolo; ne sono parte il Laboratorio Welfare (WeL) e il Laboratorio di Bioetica (La.B). Promuove attività di studio, documentazione e dibattito sulle principali trasformazioni della sfera politica nelle democrazie contemporanee, adottando sia una prospettiva descrittivo-esplicativa che una prospettiva normativa, e mirando in tal modo a creare collegamenti significativi fra le due. L'attività di LPF si concentra in particolare sul rapporto fra le scelte di policy e le cornici valoriali all'interno delle quali tali decisioni sono, o dovrebbero essere, effettuate. L'idea alla base di questo approccio è che sia non solo desiderabile ma istituzionalmente possibile muovere verso forme di politica «civile», informate a quel «pluralismo ragionevole» che Rawls ha indicato come tratto caratterizzante del liberalismo politico. Identificare i contorni di questa nuova «politica civile» è particolarmente urgente e importante per il sistema politico italiano, che appare ancora scarsamente preparato ad affrontare le sfide emergenti in molti settori di policy, dalla riforma del welfare al governo dell'immigrazione, dai criteri di selezione nella scuola e nella pubblica amministrazione alla definizione di regole per le questioni eticamente sensibili.

LPF • Centro Einaudi
Via Ponza 4 • 10121 Torino
telefono +39 011 5591611 • fax +39 011 5591691
e-mail: segreteria@centroeinaudi.it
www.centroeinaudi.it

INDICE

LA LEGGE N. 219/2017 “NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO”: UNA RISPOSTA NORMATIVA ORIENTATA AL SUPERAMENTO DEL CONFLITTO SUI PRINCIPI

1. La legge n. 219/2017: le contrapposizioni prima e dopo l'approvazione	5
2. Una lettura che avvalora il superamento del conflitto di principio tra indisponibilità e disponibilità della vita	6
3. Altri principi in sinergia e non in conflitto nelle disposizioni più qualificanti della legge	8
4. Obiezione di coscienza. Un'assenza giustificata, anzi dovuta	11
Riferimenti bibliografici	15

PAROLE CHIAVE

Relazione Terapeutica, Consenso, Volontà del Paziente, Disciplina Legislativa, Conflitto Morale

ABSTRACT

**LA LEGGE N. 219/2017 “NORME IN MATERIA DI CONSENSO
INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO”:
UNA RISPOSTA NORMATIVA ORIENTATA AL SUPERAMENTO DEL
CONFLITTO SUI PRINCIPI**

Il presente contributo ha lo scopo di dimostrare che la Legge n. 219/2017, incastonata nell'ambito dei principi e dei valori costituzionali, ha posto le basi più adeguate a prevenire il conflitto tra i principali attori della relazione terapeutica, o a risolverlo, tutte le volte che si presenta. L'analisi delle disposizioni di legge sottolinea l'intento del legislatore di implementare le potenziali sinergie tra principi che potrebbero, potenzialmente, entrare in collisione. In ultima istanza, il presente contributo argomenta a favore della tesi secondo cui l'introduzione dell'obiezione di coscienza in ambito legislativo, introduzione auspicata da alcuni autori, con lo scopo di garantire ai professionisti della cura la possibilità di sottrarsi all'obbligo di revocare o sospendere i trattamenti salvavita rifiutati dal paziente, avrebbe come conseguenza finale la dissoluzione dell'architettura comprensiva della legge.

**LA LEGGE N. 219/2017 “NORME IN MATERIA DI CONSENSO
INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO”:
UNA RISPOSTA NORMATIVA ORIENTATA AL SUPERAMENTO DEL
CONFLITTO SUI PRINCIPI**

PATRIZIA BORSELLINO

**1. LA LEGGE N. 219/2017: LE CONTRAPPOSIZIONI PRIMA E DOPO
L’APPROVAZIONE**

La legge n. 219/2017, giunta il 31 gennaio 2019 al suo primo anniversario, è stata approvata a esito di un lungo e faticoso percorso nel corso del quale, ma anche prima dell’avvio del quale, si sono manifestate contrapposizioni, talora molto aspre, tra sostenitori di diverse concezioni socio-antropologiche, di differenti gerarchie di principi e di non coincidenti prospettive relative al ruolo del diritto e al rapporto che intrattiene con la morale. Non v’è, quindi, da stupirsi che, all’indomani della sua approvazione, la legge sia stata accolta con viva soddisfazione da quanti non hanno esitato a parlarne come di una vera e propria conquista di civiltà, ravvisandovi un intervento normativo meritevole di essere annoverato tra quelli che, negli ultimi decenni, hanno creato i presupposti di incisive trasformazioni in ambiti cruciali della vita di tutti gli individui, ampliandone la sfera dei diritti civili¹. D’altra parte, la legge ha però trovato anche detrattori, sia tra coloro che, pur dichiarando l’adesione all’impianto valoriale sotteso al provvedimento, ne hanno posto in risalto soprattutto i difetti e ne hanno affermato la complessiva inutilità², sia tra coloro che sono tornati a puntare il dito su disposizioni qualificanti, auspicando modifiche che, se introdotte nella legge, ne intaccherebbero il disegno e ne svuoterebbero la portata³.

¹ Tra i provvedimenti di maggior rilievo, la l. n. 898 del 1970, che ha introdotto il divorzio, la l. n. 151 del 1975, che ha riformato il diritto di famiglia e i tre fondamentali interventi in ambito sanitario del 1978 rappresentati dalla l. n. 180, che ha disciplinato la delicata materia degli accertamenti e dei trattamenti in ambito psichiatrico, dalla l. n. 194 “Norme per la tutela sociale della maternità e sull’interruzione volontaria della gravidanza” e dalla l. n. 833 del 1978, tramite la quale è stato istituito in Italia il Sistema Sanitario Nazionale.

² Cfr., ad esempio, Cfr. G. Azzoni, “Una legge formalmente (semanticamente) inutile e sostanzialmente (pragmaticamente) pericolosa”, *Focus* in Newsletter OLIR.it - Anno XV, n. 1/2018.

³ Da parte di alcuni esponenti politici, quali, fra altri, gli onorevoli Gasparri e Quagliariello, è stata prospettata la presentazione di disegni di emendamento della legge, nei quali l’anacronistica riesumazione della tesi che l’idratazione e la nutrizione artificiale non sono trattamenti medici e non possono, in quanto tali, essere oggetto di rifiuto, fa tutt’uno con il dichiarato intento di rimuovere le aperture eutanasiche da cui la legge n. 219/2017 sarebbe, secondo la fuorviante lettura che ne viene proposta, connotata. Cfr., al riguardo, P. Borsellino, “La l. n. 219/2017 a un anno dall’approvazione e i nuovi scenari aperti dall’ordinanza della Corte costituzionale n. 207/2018”, in *Notizie di Politeia*, 133/2019, pp. 84-92.

Il profilarsi, in più di un'occasione di discussione della legge, di tale scenario di contrastanti valutazioni sembrerebbe avvalorare il perdurare di un "conflitto tra principi"⁴ difficile da eliminare quando sono in gioco le questioni di fine vita e, di fatto, non eliminato dalla legge che alla fine della vita ha dedicato alcune tra le sue più qualificanti disposizioni.

Ma vi sono davvero buone ragioni per ritenere che la disciplina introdotta dalla legge n. 219/2017 sia tale da non attenuare e, a maggior ragione, da non eliminare il conflitto tra principi che ha innegabilmente connotato momenti significativi del (recente) dibattito bioetico e politico sul fine vita? Oppure si possono addurre argomenti a sostegno della tesi che la legge, per un verso, si è radicata sul solido terreno di sensibilità e di convinzioni divenute, nel tempo, oggetto di sempre più trasversale condivisione e, per altro verso, inserendosi nella cornice dei principi, e dei sottesi valori, affermati nella nostra Costituzione, ha posto, a ben guardare, le condizioni per prevenire i conflitti tra i soggetti che agiscono sulla metaforica scena della relazione di cura o, nel caso in cui sorgano, per favorirne la composizione?

2. UNA LETTURA CHE AVVALORA IL SUPERAMENTO DEL CONFLITTO DI PRINCIPIO TRA INDISPONIBILITÀ E DISPONIBILITÀ DELLA VITA

È mia opinione che ci si possa pronunciare a favore della seconda alternativa e che lo si possa fare ragionando proprio sui principi, e sui connessi valori, che hanno improntato la legge n. 219/2017, nonché sulle specifiche declinazioni che in essa hanno ricevuto.

Ma quali principi e quali valori? Penso che un primo rilievo meritevole di essere proposto sia quello relativo al superamento, nella legge n. 219/2017, della contrapposizione tra affermazione e negazione del valore assoluto della vita e, correlativamente, del principio della sua disponibilità o, per contro, della sua indisponibilità.

La contrapposizione si era manifestata, con particolare incisività, ad esempio, nel 2009, quando, all'indomani della conclusione della vicenda umana ed esistenziale di Eluana Englaro, era stato portato all'approvazione della Camera dei deputati (e, a due anni di distanza, anche del Senato) il disegno di legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, più noto come "disegno Calabrò", presentato con il dichiarato intento di impedire che nel futuro potesse esserci "un'altra Eluana". Se il caso Englaro aveva segnato un punto di svolta nel riconoscimento, sul piano giurisprudenziale, del principio secondo il quale rientra nella disponibilità di ogni individuo malato sottrarsi alla protrazione di una sopravvivenza in condizioni gravemente compromesse e divenute per lui insostenibili, quel disegno intendeva, infatti, frapporre, per via legislativa, un argine invalicabile al radicamento di quel principio e a sue ulteriori applicazioni, e lo faceva in nome di un preteso diritto inviolabile e indisponibile alla vita,

⁴ "Conflitti morali e politici sulla fine della vita: riflessioni intorno alla legge 219/2017" è il titolo del Seminario svoltosi il 28 gennaio 2019 presso il Dipartimento di Scienze Sociali e Politiche dell'Università degli Studi di Milano, nel cui contesto sono state avviate le riflessioni alla base del presente contributo.

che finiva per tradursi nell'affermazione del dovere di ogni individuo di sopravvivere a ogni costo⁵.

Il disegno Calabrò non è, fortunatamente, divenuto legge e, quando nel corso della diciassettesima legislatura, è ripreso, peraltro solo nel suo ultimo scorcio, il percorso che avrebbe portato all'approvazione della legge n. 219/2017, si è assistito, pur nel permanere di posizioni non sempre convergenti, a una progressiva crescita di consapevolezza riguardo al fatto che la difficile sfida che il legislatore era chiamato ad affrontare e a vincere non era quella di far prevalere la tutela a oltranza della vita o, per contro, di attenuarla, riconoscendo il "diritto alla morte", bensì, piuttosto, quella di approntare una disciplina legislativa in grado di offrire risposte, indicando le strade percorribili, alle questioni sollevate dalle profonde trasformazioni da cui gli scenari della vita sono stati investiti negli ultimi decenni della storia umana.

Le trasformazioni in questione sono quelle che hanno comportato la lateralizzazione o, addirittura, l'eclissi della naturalità in relazione alla vita nei diversi momenti del suo svolgersi, svuotando di significato l'appello ai modi "naturali" del nascere, del rapportarsi alla malattia e del morire.

Riguardo, in particolare, alla morte, è, infatti, senz'altro vero che continua a essere evento naturale, se per naturale intendiamo un evento che riguarda tutti, che è destinato a verificarsi necessariamente e che connota gli esseri umani al punto da giustificare la loro qualificazione come "mortalità". Ma la morte ha perso il connotato della naturalità se individuiamo l'elemento caratterizzante della naturalità di un evento nel suo essere sottratto alla possibilità di controllo da parte degli uomini stessi. Proprio nell'acquisita capacità di realizzare un vero e proprio controllo sulla morte, resa sempre più dipendente da scelte che incidono non solo sul "quando", ma anche sul "come" si giunge alla conclusione dell'esistenza, risiede, a ben guardare, l'elemento che più incisivamente ha segnato la distanza tra una medicina, quella premoderna, alle prese con il problema della scarsità degli strumenti terapeutici con cui fronteggiare l'esito infausto di molte malattie, e la medicina degli ultimi decenni, che, grazie all'ampia disponibilità di strategie terapeutiche e di trattamenti idonei a protrarre la sopravvivenza, ha disegnato percorsi del morire nuovi e sempre più sottratti al caso e alla necessità. I percorsi ai quali mi riferisco sono, ad esempio, quelli in cui la morte sopravviene a esito di patologie cronico-degenerative, la cui evoluzione è accompagnata da un pesante deterioramento della qualità della vita e dal manifestarsi di situazioni di ingravescente sofferenza, con le quali i malati possono convivere anche a lungo. Oppure quelli in cui individui appartenenti a una sempre più longeva popolazione trascorrono la parte conclusiva della loro vita in condizione di diminuita, o del tutto annullata, capacità cognitiva e relazionale. Oppure, ancora, quelli in cui si producono situazioni di sospensione tra la vita e la morte, quale lo stato vegetativo permanente, condizione - portata, nel nostro Paese, all'attenzione anche dei non addetti ai lavori, proprio grazie al caso Englaro - che non esiste in natura, dato il ruolo determinante che, nel causarla e nel mantenerla, ovviamente come effetto collaterale non voluto e, allo stato attuale delle conoscenze, non sempre prevedibile, hanno gli interventi rianimatori e di sostegno vitale.

⁵ Cfr., al proposito, P. Borsellino, *Bioetica tra "moralità" e diritto. Nuova edizione aggiornata*, Cortina, Milano 2018, in particolare, nel quinto capitolo, il paragrafo 8. *Il difficile percorso verso una buona legge: lo scampato pericolo di una legge "contro"*, pp. 205-213.

Nel corso dei lavori preparatori di quella che sarebbe poi stata la legge n. 219/2017, il riferimento a quegli scenari del morire profondamente mutati è stato oggetto di trasversale, crescente condivisione, rendendo evidente che non si trattava di dettare regole a favore della vita o contro la vita, ma di tutelare la vita, riconosciuta come diritto (non come dovere) e come valore, nella valenza biografica e non solo biologica, senza però sottrarsi alla domanda sulla spettanza delle scelte e delle decisioni che, sino alla sua conclusione, ne influenzano lo svolgersi, valorizzandone o, per contro, sminuendone la dignità.

3. ALTRI PRINCIPI IN SINERGIA E NON IN CONFLITTO NELLE DISPOSIZIONI PIÙ QUALIFICANTI DELLE LEGGE

Se, a questo punto, si prendono in considerazione le principali disposizioni in cui si articola la legge, e se ne realizza una lettura attenta ai principi giustificanti che vi sono sottesi, si deve riconoscere che altri principi, tradizionalmente ritenuti suscettibili di entrare in conflitto, sono in essa stati messi in campo in una prospettiva volta a valorizzarne la possibile sinergia e l'idoneità a prevenire i conflitti o, quantomeno, a risolverli, nel caso in cui si profilino.

È il caso del principio di autonomia che, proprio in relazione all'ambito delle cure e degli interventi sul corpo, è stato di frequente giustapposto al principio di beneficenza, alimentando la tralattizia rappresentazione del modello "liberale" e del modello "paternalistico" di relazione terapeutica come modelli mutuamente escludentisi e comportanti, il primo, il rispetto della volontà del paziente, ma al prezzo del sacrificio del suo stesso "miglior interesse", il secondo, la realizzazione del miglior corso dell'azione di cura e, con ciò, la realizzazione del "bene" del malato, ma al prezzo del sacrificio della sua autonomia e dei suoi valori.

È indubbio che, nella legge n. 219/2017, il principio di autonomia/autodeterminazione della persona, richiamato nel primo comma dell'art. 1 tra i principi di riferimento del provvedimento, svolge un ruolo centrale in relazione al modello di relazione terapeutica, nella cui puntuale definizione va ravvisato il primo fondamentale importante contributo dato dalla legge⁶. Ma, se è vero che nella definizione di questo modello si fa chiarezza, sgombrando il campo da perduranti equivoci, riguardo al fatto che è il destinatario degli interventi colui a cui va riconosciuta "autonomia decisionale" (art. 1.2), vale a dire, la prerogativa di avere l'ultima parola in merito ai trattamenti, acconsentendoli o, viceversa, rifiutandone la messa in atto o la prosecuzione, e lo si fa sul presupposto che l'intangibilità della sfera corporea sia un principio destinato a frapporre un ostacolo insormontabile alla messa in atto di qualunque intervento sul corpo non voluto dal paziente anche nelle situazioni di cura, è altresì vero che la legge non trascura di dare rilievo alla sfera di autonomia da riconoscere e garantire anche agli operatori sanitari. Un'autonomia, questa, giustificata dalla competenza professionale, in forza della quale a essi, e soltanto a essi, si riserva la prerogativa di individuare e proporre le opzioni diagnostiche e terapeutiche che, in relazione alle diversificate situazioni di malattia, si prospettano come appropriate,

⁶ Per una lettura della legge in questo senso, cfr. P. Borsellino, "Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura nel disegno della L. n. 219/2017", in *Famiglia e diritto*, 8-9, 2018, pp. 789-802.

sulla base delle evidenze clinico-scientifiche e/o del consenso fondatamente raggiunto all'interno della comunità degli esercenti le professioni sanitarie.

Le sfere di autonomia riconosciute, rispettivamente, ai pazienti e ai curanti non stanno sullo stesso piano e, con un'attenta valutazione dei beni in gioco (vita *versus* professionalità), la legge riconosce ai soggetti direttamente interessati il diritto di rifiutare anche trattamenti clinicamente appropriati, posto che solo il paziente può valutare l'utilità che i trattamenti possono comportare. L'appropriatezza non è, tuttavia, "fagocitata" dal forte riconoscimento dell'autonomia del paziente come valore, perché la legge tutto fa fuorché proporre un capovolgimento, rispetto al tradizionale modello paternalistico, dei ruoli tra chi cura e chi è curato, né avalla, in nome della "libertà di cura", un preteso diritto di chiedere, con l'aspettativa di ottenere, qualunque trattamento.

Riconoscendo, che (in via di regola) sono coloro che hanno in gioco la loro salute e la loro vita, vale a dire i pazienti, e non altre persone, nemmeno quelle a loro più vicine, a dover decidere in merito a tutti i trattamenti, compresi quelli rientranti nell'ampia categoria dei trattamenti salvavita, la legge n. 219/2017 prende, infatti, senz'altro le distanze dalla retorica della cosiddetta "alleanza terapeutica", risultata talora funzionale ad avvalorare la "necessaria" convergenza di valutazione tra medico e paziente e, in ogni caso, la prevalenza da accordare alla valutazione medica. Al tempo stesso, essa destituisce, però, di fondamento la preoccupazione che l'inserimento del consenso informato nella pratica di cura possa comportare la riduzione dei curanti a puri esecutori della volontà di un paziente, e ne valorizza l'insostituibile ruolo, prospettando, peraltro, una riqualificazione del loro *modus operandi* nella direzione di un "prendersi cura", finalizzato alla realizzazione di un "bene" del paziente che non può più essere aprioristicamente identificato con il mantenimento, a tutti i costi, della sopravvivenza, ma va declinato in termini di "adeguata" risposta a bisogni di cura, da identificare grazie all'instaurazione con il paziente di una comunicazione dalla legge considerata parte integrante della cura stessa.

Pur segnando il tramonto della convinzione o, forse meglio, dell'illusione, che vi sia un "Bene" del paziente astrattamente e oggettivamente configurato, nel quale i medici e gli operatori sanitari in genere possono trovare un sicuro criterio orientatore delle loro condotte, la legge n. 219/2017 fa proprio un modello di cura (e un più complessivo modello di società), in cui deve continuare a contare molto la beneficenza, e devono essere valorizzati gli impegni solidaristici, vale a dire la messa in atto di attenzioni e di azioni in grado di rispondere ai bisogni degli individui nei momenti di maggiore fragilità, facendosi carico della loro sofferenza.

Ed è proprio grazie alla centralità attribuita, nella definizione del mandato di cura di cui sono investiti gli operatori sanitari, al sollievo dalla sofferenza, che la legge pone, a ben guardare, le premesse per un'ampia convergenza tra prospettive etiche laiche e religiose. In linea con la legge 15 marzo 2010, n. 38, "Disposizioni per l'accesso alla terapia del dolore e alle cure palliative", l'art. 2 della legge ribadisce, infatti, nel suo primo comma, il dovere del medico di attivarsi per alleviare le sofferenze del malato, specificando che questo vale anche nel caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. Lo stesso articolo offre, poi, nel suo secondo comma, la corroborazione legislativa della condanna dell'accanimento terapeutico, già presente nell'art. 16 dell'attuale Codice di deontologia medica, sancendo, nel caso di pazienti con prognosi infausta e prossimi alla morte, il dovere del

medico di «astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati», e completa il disegno di un paradigma assistenziale nel quale l'attenzione per la sofferenza del malato occupa il posto centrale, contemplando, quando vi siano sofferenze refrattarie agli altri trattamenti sanitari disponibili, il possibile ricorso, previo consenso del paziente, «alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore», “ultima frontiera” di risposta alla sofferenza diffusamente percepita dagli operatori, soprattutto da quelli che operano nel campo delle cure palliative, come problematica, e ancora troppo spesso non a sufficienza utilizzata.

Si tratta di disposizioni, tra le più qualificanti della legge, improntate alla convinzione che il rispetto per la vita non possa andare disgiunto dalla considerazione della qualità della vita che gli individui conducono. Una convinzione, questa, che ha senz'altro caratterizzato la riflessione etica sul fine vita realizzata in prospettiva laica, ma di cui si sbaglierebbe a sottovalutare la significativa presenza nella prospettiva della stessa etica cattolica. In tale prospettiva, infatti, la condanna degli interventi diagnostici e terapeutici di comprovata inutilità ai fini del miglioramento delle condizioni del paziente e, d'altra parte, il favore per la messa in atto di tutti i presidi mirati a lenire o a sopprimere il dolore, hanno trovato espressione in importanti prese di posizioni già negli scorsi decenni⁷, per ricevere, poi, un'ulteriore forte conferma nella sollecitazione dell'attuale pontefice, Papa Francesco, a considerare “insidiosa” la “tentazione di insistere con trattamenti che producono effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona”⁸, alla quale va, peraltro, riconosciuto, secondo Papa Francesco, un ruolo centrale “per stabilire se un intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato”⁹.

Non solo autonomia, quindi, ma anche beneficenza, purché qualificata e definita nei suoi contenuti dal costante riferimento al punto di vista del malato, unico legittimo interprete della sua sofferenza e di ciò che può risultare confacente al mantenimento del più alto grado possibile della qualità della sua vita, a muovere dall'acquisita consapevolezza che la fase finale della vita non può più essere considerata una sorta di “zona franca”, in cui non v'è spazio per l'espressione della volontà del malato né in forma attuale, né in forma anticipata¹⁰. Una convinzione assai radicata, questa, che la legge n. 219/2017 destituisce di fondamento, grazie a una rappresentazione dell'informazione e del consenso mirata a evitarne l'ingabbiamento secondo logiche burocratiche e a consentirne, per contro, la modulazione in relazione alle condizioni del malato, come richiede la “pianificazione condivisa delle cure”¹¹, nella quale

⁷ Cfr., ad esempio, Sacra Congregazione della dottrina della fede, “Dichiarazione sull'eutanasia”, in G. Giusti, *L'eutanasia. Diritto di vivere, diritto di morire*, Appendice III, CEDAM, Padova 1982, p. 106.

⁸ Cfr. il “Messaggio del Santo Padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della World Medical Association sulle questioni del fine vita”, 7 novembre 2017, cit. in P. Borsellino, *Bioetica tra “moralità” e diritto*, cit., nota n. 29, p. 123.

⁹ *Ibidem*.

¹⁰ Nella linea già prospettata dal documento *Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative. Raccomandazioni della SICP* firmato da L. Orsi, P. Morino, P. Borsellino, C. Casonato, G. Gobber, S. Selmi, e adottato dalla Società Italiana di Cure Palliative il 15 ottobre 2015, in www.sicp.it, Sezione Documenti. Sul punto, cfr. anche P. Borsellino, “Consenso informato: perché e come attuarlo nelle cure palliative”, in *La rivista italiana di cure palliative*, XIV, 3-2012, pp. 35-38.

¹¹ In questa la legge individua, nel suo quinto articolo, il paradigma al quale improntare la relazione tra curanti e pazienti con «una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta».

l'impegno per il sollievo dei malati dalla sofferenza fa tutt'uno con il rispetto che si deve loro come persone, in qualunque situazione terapeutica e in qualunque contesto di malattia.

4. OBIEZIONE DI COSCIENZA. UN'ASSENZA GIUSTIFICATA, ANZI DOVUTA

La lettura della legge n. 219/2017 volta ad avvalorarne un impianto assiologico funzionale all'operare sinergico di principi tradizionalmente in conflitto richiede a chi, come chi scrive, se ne fa sostenitore, di prendere in considerazione l'argomento secondo cui solo l'introduzione nel provvedimento dell'obiezione di coscienza avrebbe creato le condizioni per una più incisiva tutela delle ragioni di principio in grado di prevenire o risolvere le contrapposizioni tra soggetti portatori di diverse visioni morali, e, più in particolare, per garantire agli operatori sanitari, persuasi che la beneficenza richieda l'impedimento della morte, l'uguale rispetto che si riserva all'autonomia del paziente e alla sua eventuale scelta di non ricevere o di non protrarre le cure.

Ma ci sono buone ragioni per lamentare la mancata previsione del ricorso all'obiezione di coscienza, o per auspicarne l'introduzione, a favore degli operatori sanitari, nel caso in cui il rifiuto della messa in atto o della prosecuzione di un trattamento salvavita, contrasti con le loro convinzioni in coscienza, in analogia con quanto prevede la legge n. 194/1978 in materia di interruzione volontaria della gravidanza?

La risposta negativa a tale domanda può trovare, a mio parere, fondamento in un corretto inquadramento dell'istituto dell'obiezione di coscienza, nonché nella non comparabilità dell'interruzione della gravidanza e dell'astensione dai trattamenti salvavita rifiutati dal paziente attraverso una manifestazione di volontà attuale o anticipata.

Per non incorrere in fraintendimenti in merito all'istituto dell'obiezione di coscienza e, al tempo stesso, per tracciare con chiarezza i confini del suo utilizzo, evitandone lo snaturamento, vi si deve, innanzitutto, riconoscere uno strumento per l'attuazione della libertà di coscienza, cioè della libertà di formarsi convincimenti e di agire in conformità con essi, che, nelle democrazie a impronta laica e pluralistica, trova o, forse meglio, dovrebbe trovare il suo ambito di elezione¹². E, si potrebbe aggiungere, di riconoscerci anche l'oggetto di un diritto che, nel nostro ordinamento, si può considerare dotato di un fondamento costituzionale¹³ desumibile dagli artt. 2, 3, 19, 21 della Costituzione, oltre che dall'espressa previsione dell'art. 10 della Carta europea dei diritti dell'uomo¹⁴. Dunque un diritto fondamentale della

¹² Cfr. R. Sala, "La libertà di seguire la propria coscienza tra obbligo politico e richiesta di tolleranza", in P. Borsellino, L. Forni, S. Salardi, *Obiezione di coscienza. Prospettive a confronto*, numero monografico di *Notizie di Politica*, 101, 2011, pp. 55-66.

¹³ Per una interpretazione in questo senso cfr. S. Rodotà, "Obiezione di coscienza e diritti fondamentali", in P. Borsellino L. Forni, S. Salardi, *Obiezione di coscienza. Prospettive a confronto*, cit., pp. 29-35. Cfr., anche M. Saporiti, *La coscienza disubbidiente. Ragioni, tutele e limiti dell'obiezione di coscienza*, Giuffrè, Milano 2014.

¹⁴ L' art. 10 afferma: "1. Ogni individuo ha diritto alla libertà di pensiero, di coscienza e di religione. Tale diritto include la libertà di cambiare religione o convinzione, così come la libertà di manifestare la propria religione o la propria convinzione individualmente o collettivamente, in pubblico o in privato, mediante il culto, l'insegnamento, le pratiche e l'osservanza dei riti. 2. Il diritto all'obiezione di coscienza è riconosciuto secondo le leggi nazionali che ne disciplinano l'esercizio".

persona, «il cui esercizio non è limitato ai soli ambiti riconosciuti esplicitamente dalle previsioni del legislatore»¹⁵. Si incorrerebbe, tuttavia, in un grave errore se si considerasse l'obiezione di coscienza un diritto "assoluto" e suscettibile di poter essere sempre esercitato. Al contrario, la tutela che la coscienza, e quindi l'integrità morale di un individuo, può ottenere nello Stato democratico, incontra un limite inderogabile nell'esigenza di non compromettere gli interessi individuali e collettivi alla cui tutela sono finalizzati gli obblighi cui si consente di derogare, con la forte implicazione che non vi può essere spazio per l'obiezione di coscienza là dove il suo esercizio rischia di danneggiare direttamente, o indirettamente, altri individui, impedendo loro, o rendendo più gravoso, l'accesso a prestazioni; oppure nei casi in cui essa assume i connotati di strategia "opportunistica", mediante la quale alleggerire i propri doveri o acquisire vantaggi; oppure, ancora, quando è evidente in chi obietta l'intento di "boicottare" la legge che impone gli obblighi alla cui osservanza ci si sottrae, mettendo in atto, surrettiziamente, una forma di disobbedienza civile. È vero che anche la disobbedienza civile è una forma di resistenza alla legge considerata ingiusta per la quale vi può essere spazio in una società democratica e liberale. Non ne va persa, tuttavia, di vista la natura di strategia politica per giungere, per via indiretta, alla trasformazione dell'assetto normativo, della quale chi la pone in essere deve assumersi in pieno i rischi e la responsabilità, «senza la pretesa di costruire indebite nicchie di privilegio che consentano di sottrarsi all'applicazione delle regole»¹⁶, e di non subirne le conseguenze, facendo, di fatto, pagare il prezzo delle proprie scelte e delle proprie azioni ad altri.

Ora, se si considera la pratica sanitaria, l'interruzione della gravidanza, prioritariamente interessata dal ricorso all'obiezione di coscienza, si deve riconoscere che lo scenario, che si è andato delineando dall'entrata in vigore della legge n. 194/1978 in avanti, è stato quello in cui la "tendenza espansiva", confermata dalla continua crescita degli obiettori tra gli anestesisti e gli infermieri, oltre che tra i ginecologi, nonché dalla pretesa di diverse figure di operatori sanitari di potersi esimere da forme di assistenza solo in modo indiretto correlate all'interruzione della gravidanza¹⁷, è andata di pari passo con il distanziamento dai criteri e con il superamento dei limiti, al cui rispetto l'obiezione di coscienza è da ritenersi rigorosamente subordinata. Uno scenario, questo, contrassegnato da pesanti ricadute in termini di lesione dei diritti delle donne, nonché dal collegamento - sovente nemmeno celato - tra scelte obiettorie e un preciso progetto politico, quello volto a svuotare la legge, che ha reso sempre più evidente l'insufficienza delle cautele adottate dalla legge stessa per prevenire le distorsioni e gli usi mistificanti dell'obiezione di coscienza, dando luogo a un intenso dibattito, nel corso del quale si è fatta strada la tesi che, nel caso dei medici ginecologi (e a maggior ragione, di altre figure di operatori sanitari), chiamati a operare in un contesto in cui le professioni sono scelte su base volontaria e in cui la legge ha attribuito all'interruzione della gravidanza la valenza di intervento giustificato se e in quanto funzionale all'esercizio del diritto alla salute, l'obiezione di coscienza non trovi più buone ragioni sul piano morale, né possa più essere

¹⁵ M. Saporiti, *La coscienza disubbidiente*, cit., pp. 112-113.

¹⁶ S. Rodotà, *Obiezione di coscienza e diritti fondamentali*, in P. Borsellino L. Forni, S. Salardi, *Obiezione di coscienza. Prospettive a confronto*, cit., pp. 35.

¹⁷ Si pensi, ad esempio, al rifiuto di intervenire per alleviare il dolore successivo all'interruzione della gravidanza, oppure al rifiuto di dare informazioni circa strutture in grado di assicurare l'intervento abortivo.

considerata un diritto di cui gli operatori sanitari possano rivendicare l'esercizio, con la forte implicazione che l'intervento "migliorativo" della legge n. 194/1978 da auspicare dovrebbe essere quello volto all'eliminazione dell'art. 9¹⁸. Se, tuttavia, pur in presenza di un panorama di abusi difficili da contrastare, è apparsa sottoscrivibile l'opinione che, nel caso dell'interruzione della gravidanza, non si dovesse arrivare a escludere, in via generale, gli operatori sanitari dall'esercizio dell'obiezione di coscienza in forza degli impegni derivanti dal loro ruolo (come avviene, per altre figure professionali, quali i magistrati e i pubblici funzionari), ma si dovesse, piuttosto, intensificare lo sforzo per mettere a punto e introdurre meccanismi¹⁹ idonei a imprimere una controtendenza, ponendo rimedio allo snaturamento dell'obiezione di coscienza e mantenendone l'utilizzo entro non superabili confini, è perché non è apparso controverso lo stretto nesso di causalità tra le "attività specificamente e necessariamente dirette a determinare l'interruzione della gravidanza" (menzionate dall'art. 9 della legge 194/1978) e l'evento, consistente nella morte di un soggetto terzo, il concepito, dalla cui realizzazione è giustificato (in ossequio al principio del più ampio rispetto possibile dei convincimenti profondi degli individui anche nell'esercizio della propria professione) offrire agli operatori sanitari, che lo ritengono moralmente intollerabile, la possibilità di essere esonerati, senza, peraltro, mettere in discussione (e alla rigorosa condizione di non mettere in discussione) il modello della relazione che si instaura tra il medico e la paziente, e dei rispettivi diritti, doveri e poteri, quello secondo il quale "la bussola che guida le scelte di un medico non può essere la fede o il suo credo, ma deve essere la volontà del paziente"²⁰.

Non comparabile è la situazione del medico al quale la legge n. 219/2017 impone, all'art. 1.6, di «rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo», e al successivo art. 4.5, di rispettare anche le DAT, fermo restando che, in questa seconda ipotesi, è rimesso al medico stesso, in accordo con il fiduciario, di valutare la congruità delle disposizioni anticipate e la loro corrispondenza alla condizione clinica attuale del paziente. Non solo, in questo caso, manca la triangolazione, in relazione ai soggetti coinvolti, che ricorre nel caso dell'interruzione della gravidanza, poiché a fronteggiarsi sono due soggetti, l'uno dei quali ha in gioco la sua salute e la sua vita, e l'altro – come la legge correttamente evidenzia – la sua professionalità, ma manca, prima di tutto, il prerequisite, adducibile a giustificazione della richiesta obiettorica, rappresentato dalla sussistenza di un

¹⁸ Cfr., in questa prospettiva, P. Donatelli, *Coscienza, libertà e professioni sanitarie*, in P. Borsellino, L. Forni, S. Salardi, *Obiezione di coscienza. Prospettive a confronto*, cit., pp. 95-105. Cfr. anche C. Flamigni, *Postilla*, nel documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, *Obiezione di coscienza e bioetica*, del 12 luglio 2012, pp. 19-35.

¹⁹ Tra i meccanismi idonei ad evitare gli abusi, vi potrebbero essere, innanzitutto, quelli volti a rappresentare un "prezzo per l'incoerenza" (ad esempio, misure sanzionatorie) più adeguato di quello contemplato dalla legge n. 194, che si limita a prevedere la "revoca" nel caso di partecipazione dell'obietttore a procedure di interruzione della gravidanza. Ma non ci si può fermare a questi. Tra le ulteriori strade individuate come percorribili vi potrebbe essere quella, peraltro oggetto di contrastanti valutazioni, del ricorso a forme di "reclutamento differenziato", effettuato esplicitando, in sede di bando, le mansioni (interruzioni delle gravidanze incluse) che gli operatori sanitari assunti sarebbero tenuti a effettuare. Oppure, secondo un'ulteriore ipotesi avanzata, la strada della previsione, a carico degli obiettori, «dello svolgimento *pro bono* di un determinato (elevato ma non al punto da divenire vessatorio) numero di ore extra, a favore del Servizio sanitario nazionale, dedicato allo svolgimento di attività professionali eticamente non problematiche e semmai coerente con la scelta obiettorica». Cfr., al proposito, M. Saporiti, *La coscienza disubbidiente*, cit., p. 148.

²⁰ U. Veronesi, *Perché difendo le donne e la 194?*, in *La Repubblica*, 12 aprile 2016, p. 33.

rapporto di diretta causalità tra l'evento nella cui produzione non si vuole essere coinvolti e la condotta da cui si pretende di essere esonerati. A essere in gioco, quando il paziente rifiuta l'attivazione, non meno di quando richiede la sospensione di un trattamento già attivato²¹, non è una condotta attiva, ma una condotta omissiva, e a "causare" la morte non sono i trattamenti omissi o sospesi ma, in concomitanza con l'evolvere della patologia, il giungere a compimento del processo del morire, che i trattamenti omissi avrebbero potuto solo prolungare. Contemplare - in forza del diritto all'obiezione di coscienza - l'esonazione del medico dal dovere di rispettare la volontà del paziente di rifiutare un trattamento sanitario o di rinunciarvi, avrebbe significato e significherebbe giustificare interventi attivi compiuti dai medici sulla base dei loro propri valori, e legittimare, dando luogo a un vero e proprio controsenso, lo svuotamento del complessivo impianto di una legge che individua nella volontà del paziente l'imprescindibile presupposto per la messa in atto o la prosecuzione di qualunque intervento sul corpo di una persona. In altre parole, la previsione dell'obiezione di coscienza avrebbe comportato e comporterebbe la messa in discussione - non compatibile con l'istituto dell'obiezione di coscienza correttamente inteso - del modello di relazione terapeutica, delineato dalla legge n. 219/2017, e della tavola di valori e di principi, prima di tutto costituzionali, in cui è saldamente incardinato, alimentando in molti medici la fuorviante e pericolosa convinzione che, dopotutto, l'era del paternalismo e del privilegio terapeutico non sia ancora giunta al tramonto e che, di conseguenza, possano esservi alibi e scappatoie per non impegnarsi in quel profondo mutamento delle prassi di cui pur la legge indica con chiarezza le direzioni.

²¹ La sospensione di trattamenti salvavita già posti in essere incontra in molti medici più resistenze della non attivazione. Si tratta di resistenze dietro le quali si possono intravedere comprensibili ragioni di ordine psicologico, ma che non hanno un giustificato fondamento di tipo etico e, ancor prima, di tipo concettuale. In entrambi i casi, la condotta omissiva richiesta al medico è strettamente collegata all'illegittimità di un intervento non sostenuto dal consenso del destinatario, consenso negato fin dall'inizio, nel caso di rifiuto, o revocato, nel caso di richiesta di sospensione. Cfr. P. Borsellino, "Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments", in *Multidisciplinary Respiratory Medicine* 10:5, 2015, pp. 1-5.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Azzoni, Giampaolo, “Una legge formalmente(semanticamente) inutile e sostanzialmente (pragmaticamente) pericolosa”, *Focus* in Newsletter OLIR.it - Anno XV, n. 1/2018.

Borsellino, Patrizia, “La l. n. 219/2017 a un anno dall’approvazione e i nuovi scenari aperti dall’ordinanza della Corte costituzionale n. 207/2018”, *Notizie di Politeia*, 133/2019, pp. 84-92.

Borsellino, Patrizia, “Biotestamento”: i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura nel disegno della L. n. 219/2017”, *Famiglia e diritto*, 8-9, 2018, pp. 789-802.

Borsellino, Patrizia, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, Nuova edizione aggiornata, Cortina, Milano 2018.

Borsellino, Patrizia, “Limitation of the therapeutic effort: ethical and legal justification for withholding and/or withdrawing life sustaining treatments”, *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, 10:5, 2015, pp. 1-5.

Borsellino, Patrizia, “Consenso informato: perché e come attuarlo nelle cure palliative”, *La rivista italiana di cure palliative*, XIV, 3-2012, pp. 35-38.

Donatelli, Piergiorgio, “Coscienza, libertà e professioni sanitarie”, *Notizie di Politeia*, 101, 2011, pp. 95-105.

Giusti, Giusto, *L'eutanasia. Diritto di vivere, diritto di morire*, Appendice III, CEDAM, Padova 1982.

Rodotà, Stefano, “Obiezione di coscienza e diritti fondamentali”, *Notizie di Politeia*, 101, 2011, pp. 29-35.

Sala, Roberta, “La libertà di seguire la propria coscienza tra obbligo politico e richiesta di tolleranza”, *Notizie di Politeia*, 101, 2011, pp. 55-66.

Saporiti, Michele, *La coscienza disubbidiente. Ragioni, tutele e limiti dell’obiezione di coscienza*, Giuffré, Milano 2014.