

## Gruppo di lavoro "Undirittogentile"

### PER UN DIRITTO GENTILE IN MEDICINA

#### Una proposta di idee in forma normativa

Il gruppo di lavoro "Undirittogentile" si è formato nella primavera del 2012 attorno ad una proposta di "*Principi per un diritto della dignità del morire*", avanzata da chi scrive, alla quale hanno aderito numerosi bioeticisti, medici e giuristi. Nei mesi successivi la discussione è proseguita sia attraverso il *blog* sia con scambi di opinioni via mail e incontri tematici di diversi gruppi. Le adesioni iniziali, gli interventi, i commenti e i materiali sono visibili in <http://undirittogentile.wordpress.com>.

Dalla discussione sono emerse alcune linee-guida utili per la costruzione di una proposta *normativa*, che è stata abbozzata, discussa a distanza, e quindi definita in un Seminario svoltosi a Trento il 25 e 26 Ottobre 2012.

Le idee cui la proposta si ispira sono le seguenti.

1. L'esperienza di decenni dimostra che la questione del consenso nella relazione di cura avvizisce e si deforma se è trattata come una questione autosufficiente legata al solo modello dell'atto giuridico e dei suoi requisiti. Questa ottica chiusa genera l'innesto nel rapporto terapeutico di un corpo sostanzialmente estraneo, contro cui spesso si sviluppano reazioni difensive a catena.

Trattare il consenso in modo adeguato e degno significa anzitutto incastonarlo con chiarezza in una struttura di diritti e doveri molteplici e reciproci diretti a promuovere e garantire una relazione buona ed efficace tra medico e paziente; in questa struttura le portanti sono la persona del malato in *tutte* le sue espressioni e prerogative – dai fondamenti ultimi dell'*habeas corpus* e della dignità, ai diritti fondamentali di integrità, identità morale, personalità, autodeterminazione - e la persona del medico nel suo ruolo professionale con i caratteri di responsabilità, competenza, integrità professionale.

Ma questo primo e fondamentale passo non si compie efficacemente senza altri, che lo conducano al di là della enunciazione.

2. Non esiste questione giuridica che possa essere risolta efficacemente senza tenere conto delle *verità del rapporto*, sul piano psicologico, culturale, tecnico, organizzativo, che vanno tenute in considerazione e indirizzate.

Per usare una espressione di G.Bateson, occorre creare le condizioni perché la relazione di cura divenga capace di *apprendimento* riguardo ai valori che si affermano nelle norme. E per far questo occorre uscire dall'astrazione che si limita alla applicazione al rapporto di cura di categorie costruite sul modello del contratto.

3. Una delle condizioni perché questo *apprendimento* possa innestarsi è garantire al medico una giusta certezza su quanto gli si chiede, su quanto può e quanto deve fare soprattutto nelle situazioni critiche. Giusta certezza significa che non si tratta di esonerare il medico dal problema della valutazione e della responsabilità, ma di metterlo al riparo dalla incertezza delle conseguenze del suo decidere. Occorre quindi disciplinare senza ombre, anche per quanto attiene a riflessi penali, la questione dell'urgenza e in modo specifico il problema della interruzione delle cure.

4. Sia la questione del consenso, sia quelle del rischio e della responsabilità medica, vanno trattate nel tessuto organizzativo in cui si svolge la relazione di cura, attribuendo loro la stessa rilevanza che si attribuisce al problema terapeutico e assistenziale in senso tecnico. La consensualità non è un attributo accessorio, ma una modalità del curare che va perseguita quanto gli obiettivi benefici della terapia. Occorre qui uno sforzo di ideazione, di governance, di risorse, che una proposta come quella presentata può solo additare ed esigere nel tessuto di ogni previsione.

5. Il criterio di larghezza e inclusione seguito riguardo al consenso va ripreso riguardo alle direttive anticipate. Anche qui, non si producono risultati utili - anzi si deforma e si avvelena la questione - se si isola il "formato" del "testamento" biologico dalle molteplici situazioni e modalità in cui può emergere, manifestarsi, chiedere attenzione e riconoscimento una decisione di fine vita. Il ruolo del diritto non è negare la realtà e i bisogni di cui abbiamo quotidiana e dolorosa esperienza, o costringerli nella cruna di un ago, ma disciplinarli trovando le categorie e le forme che sono capaci di garanzia rispetto alla varia e reale esperienza e verso tutti i valori in campo.

Di qui due criteri.

6. Le modalità riconosciute di espressione delle dichiarazioni anticipate vanno definite valorizzando e precisando quello che le condotte reali, talvolta anche per antica tradizione propongono. Non si può pensare che una lettera autografa di richieste per la propria ultima malattia, tenuta nel cassetto insieme al testamento olografo, sia per il diritto uno straccio senza significato; o che non abbia riconoscimento una dichiarazione verbale con cui la persona sofferente indica al medico un fiduciario al quale affida il problema delle informazioni e delle decisioni. Compito del giurista e del legislatore verso queste modalità di condotta è pesare il problema della loro efficacia e risolverlo positivamente, non muovere dalle ipotesi remote di abuso per negare esigenze fondamentali di immediatezza, accessibilità, domesticità di decisione e manifestazione della volontà della persona.

Come sanno i giuristi e non sanno i legulei, guai a fare del fantasma dell'abuso il legislatore; soprattutto in materia di diritti fondamentali.

7. Il modello "volontà" non esaurisce e non deve esaurire il problema del rispetto della persona nelle decisioni e nei trattamenti di fine vita. La persona che non ha manifestato esplicite volontà non per questo diventa un oggetto di decisioni libere da ogni vincolo verso la soggettività del malato. Questa soggettività, riconoscibile nelle manifestate convinzioni, preferenze, inclinazioni, credenze, deve trovare nelle categorie giuridiche e nelle norme modalità adeguate di protezione, e vincolare - attraverso i necessari passaggi di interpretazione e ricostruzione - le decisioni relative a quella persona.

8. Il linguaggio-pensiero giuridico deve aprirsi anch'esso a un *apprendimento*, che inevitabilmente rinnova il paradigma: quello di categorie e termini - propri del pensare etico, medico, comune - che gli consentano di essere il meno estraneo possibile alla *cultura* delle relazioni da regolare. E' uno sforzo che va iniziato, senza per questo rinunciare alla certezza e alla finezza di antichi strumenti del mestiere. Non si tratta dell'operazione imitativa che spesso si tenta in modo semibarbaro in progetti legislativi, ma della meditata costruzione di un diritto capace di capire e farsi capire da chi pensa e vive nell'universo della salute. Questa esigenza va tenuta tanto più presente quanto più si desidera procedere verso la costruzione di "un diritto gentile": che sappia, cioè, ascoltare la verità, spesso sottile, delle relazioni che regola, e non cadere con peso di piombo sulle aspettative e i bisogni delle persone.

Resta da avvertire il lettore che nella proposta che qui si presenta anche il fraseggio è, talvolta, diverso da quello più strettamente prescrittivo. Lo scopo del nostro gruppo, e il senso di ciò che ha potuto produrre, non è quello di giocare al legislatore presentando un “progetto di legge” virtuale rifinito in ogni accorgimento tecnico, ma piuttosto di far circolare “*Idee in forma normativa*”; mostrare, se ci riusciamo, che un diritto gentile in questa contesa materia è possibile, e che essendo gentile, non farebbe male a nessuno: neppure ai “valori non negoziabili” .

*per “Undirittogentile”*

Paolo Zatti

Professore Emerito dell'Università di Padova

## PROVA DI TESTO NORMATIVO SULLA RELAZIONE DI CURA

### **Principi, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate.<sup>1</sup>**

#### *Diritto sul proprio corpo e diritto alla salute*

1. L' intangibilità del corpo è diritto fondamentale di ogni essere umano. <sup>i</sup>

Qualsiasi condotta<sup>ii</sup> che implichi intromissione nella sfera corporea altrui è lecita solo se consentita dall'interessato o da chi può decidere per lui, salvi i casi previsti dalla legge.

2. Ciascuno ha diritto a perseguire la propria salute quale benessere fisico, psichico e relazionale<sup>iii</sup> secondo la propria personale esperienza e concezione di vita, e a ricevere a tal fine le prestazioni sanitarie adeguate e la piena collaborazione dei professionisti sanitari.

---

<sup>1</sup> Il testo raccoglie le adesioni dei seguenti studiosi, esperti, professionisti sanitari: *Guido Alpa, Enrico Ambrosetti, Antonella Antonucci, Anna Aprile, Angelo Barba, Camillo Barbisan, Mauro Barni, Massimo Basile, Paolo Benciolini, Lucia Busatta, Luciana Caenazzo, Lorenza Carlassare, Stefano Canestrari, Carlo Casonato, Guido Cavagnoli, Fabio Cembrani, Paolo Cendon, Iaria Anna Colussi, Ines Corti, Carlo Alberto Defanti, Daniele Del Monte, Maurizio Di Masi, Vincenzo Durante, Emanuela Fabbro, Elena Falletti, Rosario Ferrara, Marcella Fortino, Gilda Ferrando, Alfredo Galasso, Francesca Giardina, Gianni Iudica, Leonardo Lenti, Adelmo Manna, Manuela Mantovani, Maria Rosaria Marella, Cosimo Mazzoni, Viviana Molaschi, Martina Meneghello, Gilberto Muraro, Alessandro Natucci, Diletta Nuzzo, Elisabetta Palermo, Pina Palmeri, Cristina Pardini, Teresa Pasquino, Paolo Pelizza, Simone Penasa, Barbara Pezzini, Mariassunta Piccinni, Cinzia Piciocchi, Debora Provolo, Roberto Pucella, Elisabetta Pulice, Agnese Querci, Carlo Alberto Redi, Giorgio Resta, Silvio Riondato, Loreta Rocchetti, Stefano Rodotà, Daniele Rodriguez, Stefano Rossi, Marta Tomasi, Ugo Salanitro, Francesco Salsa, Antonio Scalera, Vincenzo Schiavone, Claudio Scognamiglio, Alexander Schuster, Stefano Spaliviero, Chiara Tenella Sillani, Marco Tuono, Corrado Viafora, Franco Maria Zambotto, Mario Zana, Paolo Zatti.*

## *Relazione di cura*

**3.** La relazione di cura è diretta esclusivamente al bene del paziente, che si individua attraverso la collaborazione con il professionista sanitario secondo le rispettive competenze, e la cui ultima determinazione è prerogativa del paziente.

Essa è retta dai principi di rispetto della dignità, dell'integrità fisica e psichica, dell'identità e dell'autodeterminazione del paziente e si svolge attraverso la consensualità delle decisioni nel rispetto dell'integrità professionale dei curanti, secondo quanto previsto agli artt. 4 ss.

Ogni struttura sanitaria, secondo le proprie finalità e modalità organizzative, deve provvedere a stabilire al suo interno le condizioni per una piena e corretta attuazione dei principi sopra indicati, assicurando la preparazione specifica del personale, le competenze professionali necessarie, le condizioni di tempo e di luogo opportune<sup>iv</sup>.

## *Consenso al trattamento sanitario*

**4.** Il consenso della persona è condizione essenziale per la scelta, l'avvio e la prosecuzione della cura.

La struttura sanitaria e i professionisti sanitari devono promuovere e assecondare il processo di formazione del consenso, secondo modi e tempi proporzionati alla importanza delle decisioni. Essi sono tenuti ad offrire al paziente, in modo adeguato alla sua età, maturità, cultura, condizioni di salute, le informazioni utili a partecipare consapevolmente alle scelte diagnostiche e terapeutiche, valorizzando in ogni fase la competenza del paziente circa la determinazione del proprio bene in conformità alle proprie convinzioni, esperienze e preferenze.

La persona ha in ogni caso e circostanza diritto al rispetto dei propri bisogni, preferenze, aspirazioni, convinzioni e di quanto ne caratterizza ed esprime l'identità personale.

**5.** Il processo di informazione e di acquisizione del consenso è riportato in cartella clinica dal professionista sanitario responsabile.

Le manifestazioni di consenso del paziente documentate per iscritto integrano ma non sostituiscono il processo di formazione del consenso.

La formazione e la manifestazione del consenso possono essere documentate anche con altri mezzi proposti o accettati dal paziente ed idonei a dare adeguata certezza delle scelte compiute, come ad esempio verbali di incontri o registrazioni audio e video.

**6.** La persona può indicare al professionista sanitario responsabile, o nominare nelle forme previste dall'art. 23, un fiduciario che la affianchi o la sostituisca nella acquisizione delle informazioni e nella manifestazione del consenso o del rifiuto o della rinuncia alle cure, anche per il caso in cui essa non fosse più in grado, nel corso del trattamento, di porsi consapevolmente in relazione con i professionisti sanitari.

Si applica in tal caso quanto previsto all'art.17, co. 2 e 3.

**7.** La persona minore, legalmente incapace, o non pienamente in grado di autodeterminarsi ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione e all'esercizio dell'autodeterminazione per quanto ne sia concretamente in grado.

Essa partecipa alle scelte relative alla propria salute, a norma degli artt. 4, 8 e ss., ricevendo informazioni adeguate alla propria capacità di comprensione ed esprimendo il proprio consenso alle o rifiuto delle cure.

La volontà espressa ha piena rilevanza in quanto la consapevolezza e capacità di determinarsi della persona siano adeguate alla importanza delle decisioni; essa va comunque tenuta in considerazione ai fini delle scelte terapeutiche secondo quanto previsto all'art. 4, 3° co.

**8.** Nel caso di persona minore i genitori esercenti la potestà, o in loro assenza l'adulto altrimenti responsabile per il minore, partecipano alle decisioni a garanzia del migliore interesse del minore, integrandone o sostituendone la volontà in rapporto al grado di maturità del minore stesso, secondo quanto disposto all'articolo precedente.

**9.** Nel caso di persona adulta non pienamente in grado di autodeterminarsi, il tutore o l'amministratore di sostegno, in quanto ne abbia titolo in base al provvedimento di nomina, o il fiduciario ove designato, partecipano alle decisioni a tutela del rappresentato o amministrato integrandone o sostituendone la volontà in rapporto al suo grado di capacità, secondo quanto disposto all'art. 7.

Ove la persona che non è in grado di autodeterminarsi non sia legalmente rappresentata o sostenuta e non abbia indicato un fiduciario, il professionista sanitario responsabile è tenuto a consultare i familiari o le persone che hanno relazioni affettive rilevanti con il paziente, in funzione di garanti e testimoni delle volontà manifestate, delle preferenze, delle convinzioni, della concezione di vita del paziente e di tutto ciò che ne caratterizza l'identità.

Ove tale collaborazione non sia possibile o non offra elementi affidabili di valutazione si applica l'art. 406, co. 3° cod. civ.

Nel caso di programmazione anticipata di cure o in presenza di disposizioni anticipate del paziente si applicano gli artt. 15 ss.

**10.** Quando dalle scelte terapeutiche possa derivare un serio pregiudizio per il minore o per la persona non pienamente in grado di autodeterminarsi, e vi sia disaccordo tra i soggetti che partecipano alla decisione medica, si applica la procedura prevista all'art. 17, 3° co.

**11.** E' diritto fondamentale del paziente, in grado di autodeterminarsi in relazione alle circostanze, rifiutare qualsiasi trattamento proposto, revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, rifiutare singoli atti attuativi del programma di cure, pretendere l'interruzione delle cure anche se necessarie alla sopravvivenza.

Il paziente che rifiuta le cure deve essere adeguatamente reso consapevole delle conseguenze delle proprie decisioni nel rispetto di quanto previsto all'art. 2.

Il rifiuto di cure non incide sul diritto del paziente ad essere assistito e altrimenti curato e non giustifica alcuna forma di abbandono terapeutico.

Il medico che, in ossequio al diritto di cui all'art. 11, dopo aver ricercato il consenso del paziente all'avvio o alla prosecuzione di cure appropriate, esegue l'espressa volontà del paziente, cosciente e competente, di rifiutarle o interromperle, non è punibile in quanto la sua condotta non costituisce reato ai sensi dell'art. 51 c.p. Egli non è altrimenti soggetto a responsabilità o sanzioni.

**12.** Il medico che in base alle proprie convinzioni ritenga di non poter dare esecuzione ad una richiesta di interruzione di cure, esprime al paziente o a chi lo rappresenta ed al responsabile del servizio sanitario la sua motivata decisione di sottrarsi a quanto richiesto e si attiene a quanto disposto dall'art. 11, 3° co. fino a che non sia assicurata la sua sostituzione.

Il paziente ha in ogni caso il diritto di ottenere l'attuazione della propria richiesta e di ricevere l'assistenza che si renda necessaria. Le strutture sanitarie sono a tal fine tenute a predisporre una adeguata procedura.

**13.** Le disposizioni degli articoli precedenti si applicano anche ai professionisti sanitari che collaborano con il medico.

### *Urgenza medica*

**14.** La situazione d'urgenza legittima il professionista sanitario a intervenire per quanto di sua competenza, senza previo consenso della persona, per adempiere al dovere di prestare le cure necessarie al paziente, purché, per le condizioni della persona, non sia possibile gestire adeguatamente informazione e consenso, e comunque nel rispetto del criterio di proporzionalità tra costi e benefici attesi.

Non è comunque consentito intervenire:

- a) contro la volontà della persona che consapevole del suo stato rifiuta espressamente una modalità di cura o qualsiasi trattamento;
- b) qualora la contraria volontà risulti, in modo inequivoco e riferibile alla situazione in atto, da disposizioni anticipate del paziente o dalla programmazione anticipata delle cure;
- c) quando la somministrazione delle cure contrasti con il dovere previsto all'art. 21, 3° co.

Ove le circostanze d'urgenza lo consentano, il professionista sanitario responsabile è tenuto ad osservare quanto previsto all'art.9.

Superata la situazione d'urgenza, riprende piena applicazione il principio di consensualità della cura.

#### Programmazione condivisa di cure e disposizioni anticipate

**15.** Il consenso o il rifiuto alla terapia possono essere espressi previamente dalla persona sia nell'ambito di una programmazione anticipata e condivisa delle cure, sia attraverso le disposizioni anticipate di trattamento.

#### *Programmazione condivisa di cure*

**16.** Nel caso di programmazione condivisa delle cure, le decisioni relative all'accettazione o all'esclusione di cure e trattamenti sono documentate a norma dell'art. 5.

**17.** Nell'ambito della programmazione, la persona può designare un fiduciario a norma dell'art. 6.

Il fiduciario collabora con i professionisti sanitari per l'attuazione del programma accettato dal paziente sostituendo il fiduciante nella determinazione concreta delle indicazioni concordate e nelle decisioni richieste da situazioni non previste.

In caso di sopravvenuta incapacità del paziente, ove tra il professionista sanitario responsabile e il fiduciario sorga dissenso circa l'interpretazione e l'attuazione del programma, la questione è sottoposta a consulenti nominati dalla struttura, che prospettano una soluzione; se il dissenso permane si ricorre al giudice tutelare.

#### *Disposizioni anticipate di trattamento* <sup>v</sup>

**18.** Le disposizioni anticipate di trattamento sono dichiarazioni della persona che, prevedendo il caso di propria futura incapacità di autodeterminarsi o di manifestare le proprie volontà, esprime il consenso o il rifiuto a scelte terapeutiche e a trattamenti sanitari, ivi comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali, e detta indirizzi o manifesta preferenze circa la cura e l'accudimento che vuole le siano prestati o che intende escludere.

**19.** La persona disponente può indicare specifiche situazioni patologiche e trattamenti, esprimendo riguardo a ciascuna puntuale accettazione o rifiuto. Essa può altresì esprimere la propria volontà di essere trattata secondo più generali criteri con riguardo alla applicazione di modalità di intervento che implicino rischi o condizioni vitali da lei ritenuti non accettabili.

La disposizione anticipata di trattamento non può essere diretta al rifiuto di misure di assistenza e accudimento indispensabili alla tutela della dignità della persona<sup>vi</sup>.

Il disponente può infine esprimere le proprie convinzioni, credenze, inclinazioni circa la relazione con la malattia e la fine della vita, secondo la propria concezione di sé e dell'esistenza, perché ad esse si adeguino il trattamento e l'assistenza.

**20.** Le disposizioni anticipate possono contenere l'indicazione di un fiduciario con i compiti di cui all'art. 6. In mancanza di fiduciario, si provvede alla nomina di un amministratore di sostegno .

### *Efficacia delle disposizioni anticipate*

**21.** Il professionista sanitario e chiunque assista il malato è tenuto al pieno rispetto<sup>vii</sup> delle disposizioni anticipate, riferibili alla situazione in atto, secondo i principi che valgono per le manifestazioni di volontà o di desiderio, o per le convinzioni e inclinazioni espresse o comunque manifestate in attualità.

L'interpretazione e la concretizzazione delle disposizioni è fatta d'intesa tra il fiduciario o l'amministratore di sostegno e il medico responsabile; in caso di dissenso, si ricorre al parere di consulenti nominati dalla struttura, che prospettano una soluzione; se il dissenso permane si ricorre al giudice tutelare.

Il medico responsabile e chiunque assista la persona incapace o non in grado di autodeterminarsi devono, anche in assenza di disposizioni anticipate, assicurare alla persona il pieno rispetto di quanto caratterizza la sua identità e a tal fine devono tenere in considerazione, come fondamento delle decisioni terapeutiche<sup>viii</sup>, ogni dichiarazione, manifestazione o condotta di cui si abbia certa conoscenza, che indichi in modo inequivoco le convinzioni e preferenze della persona stessa con riguardo al trattamento medico nella fase finale della sua esistenza.

**22.** Il medico che agisce in conformità a quanto previsto agli artt. 15 e seguenti non è punibile in quanto la sua condotta non costituisce reato ai sensi dell'art. 51 c.p. Egli non è altrimenti soggetto a responsabilità o sanzioni.

Le disposizioni precedenti si applicano anche ai professionisti sanitari che collaborano con il medico.

Si applica altresì quanto disposto dagli artt. 11 e 12 .

### *Forma e revoca delle disposizioni anticipate<sup>ix</sup>*

**23.** Le disposizioni anticipate di trattamento sono espresse:

- a) con atto pubblico o scrittura privata autenticata;
- b) con scrittura privata consegnata al medico responsabile della cura dal disponente, dal fiduciario



o da chi legalmente rappresenta o sostiene il disponente, o dagli stessi depositata presso le strutture legittimate a riceverla a norma del comma 3°.

c) con scrittura olografa.

d) con dichiarazioni orali o manifestazioni di volontà realizzate attraverso altre procedure adeguate ai mezzi espressivi del disponente, purché raccolte dal medico responsabile della cura o documentate attraverso registrazione video da cui risulti la data delle disposizioni.

Disposizioni espresse in altra forma sono rilevanti agli effetti dell'art 21, 3° comma.

Con decreto del Ministro per la Salute si disciplinano:

a) i termini e le modalità con cui le aziende sanitarie locali sono tenute a prospettare agli utenti la possibilità di emettere le proprie disposizioni anticipate di trattamento, attraverso l'azione informativa dei medici di medicina generale e delle strutture sanitarie in occasione di ricoveri, visite o accertamenti, oltre che degli uffici del comune di residenza in occasione di richiesta o rinnovo dei documenti personali di identità;

b) i soggetti abilitati a raccogliere e conservare, a richiesta del disponente, le disposizioni anticipate .

**24.** Le eventuali disposizioni contenute nell'atto di designazione dell'amministratore di sostegno di cui all'art. 408, 1°comma, cod. civ. sono da considerarsi disposizioni anticipate di trattamento ai sensi e per gli effetti di cui agli artt. 18 ss.

**25.** Le dichiarazioni anticipate di trattamento sono revocabili in qualsiasi momento.

La revoca ha forma libera.

Chi raccoglie la manifestazione di revoca ha il dovere di informarne urgentemente il medico responsabile della cura e la struttura medica di base .

Nel caso di paziente non pienamente in grado di autodeterminarsi, si applica quanto previsto agli artt. 7 e ss.

<sup>i</sup> E' parso necessario rendere esplicito quanto si ricava dal principio di *habeas corpus* e dalla tutela costituzionale della persona negli aspetti dell'intimità, della autodeterminazione e della salute. Lo sfondo è il diritto all'integrità quale configurato nella Carta dei diritti UE, ripreso all'art. 3.

<sup>ii</sup> Il termine ampio ha il senso di evocare un principio che ha portata generale e non è limitato all'orizzonte terapeutico né a quello più ampiamente sanitario.

<sup>iii</sup> Questa previsione esplicita quanto implicito nella nozione di salute secondo la definizione dell'OMS e secondo una lettura costituzionale. Si collega con i successivi art. 3 e 4, 2° co.

<sup>iv</sup> Si prevede qui in modo generale un principio di adattamento delle strutture alla consensualità, che dovrà concretarsi in norme specifiche e misure di governance.

<sup>v</sup> Il rationale di queste previsioni è di concepire le disposizioni anticipate come uno strumento diretto non solo a dettare specifiche disposizioni per situazioni e terapie individuate, ma anche ad offrire ai medici una "dichiarazione di identità" della persona o a manifestare preferenze e desideri, che pure meritano rispetto.

<sup>vi</sup> La clausola finale ha lo scopo di tutelare il principio di dignità del morire in modo pieno, quindi anche come limite alla disposizione anticipata. Essa va letta in connessione con gli artt. 1,2, 3 comma 2 e con la piena garanzia del diritto al rifiuto di cure e trattamenti garantito dagli artt. 11, 18 e 19.

<sup>vii</sup> Si è evitato di usare la parola "vincolato" perché è fonte di malintesi, in quanto fa pensare a un obbligo di stretta e rigida esecuzione di "precetti" altrettanto precisi. Il medico ha sempre un obbligo di pieno rispetto, non di passiva esecuzione della volontà del paziente, salvi i casi di esplicito e puntuale rifiuto di una cura espresso dal paziente consapevole. Nel caso delle direttive anticipate il rispetto passa necessariamente attraverso la loro attenta interpretazione, orientata a individuare fedelmente la volontà del disponente, alla loro concretizzazione in rapporto alla situazione che si è di fatto creata, fino alla loro applicazione; di qui il ruolo di garante attribuito al fiduciario. "Vincolo" è termine adeguato se lo si intende come una parentesi algebrica di quanto appena esposto.

<sup>viii</sup> Si è evitata l'espressione "tener conto di" perché è, in modo opposto, equivoca quanto quella di "vincolo", lasciando pensare che non attenui la discrezionalità del medico ma solo gli chiedi di non ignorare certi elementi. La coppia "tenere in considerazione" / "come fondamento della decisione" richiede al medico di inserire un input fondamentale nel processo di individuazione delle scelte terapeutiche: di ragionare cioè secondo l'indirizzo richiesto dal paziente.

<sup>ix</sup> L'art. 23 obbedisce all'idea che la forma delle disposizioni anticipate debba essere tale da garantire la ponderazione e la provenienza, ma da essere facilmente accessibile, non dissuasiva, agile per la revisione; che debbano esistere modalità idonee anche per situazioni di avanzata malattia e di difficoltà motorie ed espressive. Si compensa questa varietà con un programma di informazione dei cittadini e di messa a servizio di strutture sanitarie e uffici pubblici per la raccolta e la conservazione delle disposizioni anticipate.