



# La legge 219/2017

## su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento compie sei anni: un bilancio della sua applicazione

Un esempio di legge buona e giusta, nell'interesse degli individui e degli operatori sanitari.

di **Davide Mazzon**

**I**l 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la legge 22 dicembre 2017, numero 219, contenente *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. La legge è stata approvata dopo un dibattito che ha attraversato il nostro Paese per oltre 20 anni e che ha visto vicende come quelle di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro portare alla ribalta il diritto di poter rifiutare le cure, costituzionalmente garantito dall'articolo 32, ma purtroppo spesso negato in assenza di una normativa specifica. Vale la pena di ricordare che l'approvazione della legge 219/2017 è stata preceduta da un tentativo di rivalsa contro la sentenza

della Corte suprema di cassazione sul caso Englaro, attraverso l'approvazione del cosiddetto disegno di legge Calabrò, un orrore normativo con contenuti incostituzionali, antideontologici e antiscientifici, contestato dalle società scientifiche e professionali maggiormente coinvolte, fortunatamente poi terminato su un binario morto con la fine del governo Berlusconi IV il 16/11/2011, giorno dello spread a 522.8... Da allora, i mutamenti dello scenario politico, con i governi che seguirono al Berlusconi IV e cioè il governo Monti e poi i governi Renzi e Gentiloni, crearono le condizioni per una riapertura del dibattito sui temi poi assunti dalla legge 219,

**La legge 219 sancisce il diritto alla piena autodeterminazione della persona nelle scelte sanitarie**

riducendo le distanze fra gli schieramenti ideologici presenti nelle aule parlamentari, data l'ineludibilità dell'approvazione di una legge che valorizzasse le istanze sociali verso l'autodeterminazione in ambito sanitario, tenendo conto delle nuove condizioni umane nei contesti di malattia avanzata, rese possibili dal progresso tecnico-scientifico e talora incompatibili con la visione della propria dignità che ogni persona vorrebbe mantenere sino alla fine della vita.

Vale la pena di ricordare che un mese prima dell'approvazione della legge papa Bergoglio scrisse una lettera pubblica a monsignor Paglia, presidente della Pontificia accademia della vita, in cui ribadiva le posizioni della chiesa cattolica contro il cosiddetto "accanimento terapeutico", a favore delle cure palliative e dell'autonomia della persona nelle scelte sanitarie che la riguardano. Bisogna riconoscere che stavolta, a differenza che in altri casi come quello della legge 40 sulla procreazione medicalmente assistita, la consuetudine del Vaticano di intervenire quando il dibattito politico tocca temi etici ha condizionato positivamente il cammino verso l'approvazione di una legge che mette al centro del percorso di cura la persona, ne valorizza la biografia nella storia di malattia, tiene conto delle affezioni esistenziali che accompagnano la malattia e attesta la libertà di scelta in ambito sanitario, spiazzando il fervore ideologico con cui una parte di deputati trasversale agli schieramenti si opponeva alla sua approvazione, in quanto ritenuta l'anticamera dell'eutanasia e una limitazione dell'autonomia del medico: in altre parole un colpo al paternalismo medico.

La legge 219 sancisce invece il diritto alla piena autodeterminazione della persona nelle scelte sanitarie con l'esclusione peraltro di ogni forma di morte medicalmente assistita, quali eutanasia e suicidio assistito; tutela il personale sanitario che rispetta il rifiuto anche di trattamenti salvavita da parte del paziente; promuove la relazione fra equipe sanitaria e persona attraverso l'obbligatorietà dell'informazione e del consenso alle cure; offre la possibilità di esprimere anticipatamente le proprie volontà e preferenze circa i trattamenti sanitari cui vorremmo essere sottoposti o meno, nel caso in cui ci trovassimo nell'incapacità di comprendere e di esprimere un parere. Infine, nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, vieta espressamente la pratica della "ostinazione irragionevole" (con cui si sostituisce l'ossimoro equivoco di "accanimento terapeutico"), da intendersi come il procrastinare la morte di una persona malata con trattamenti sanitari privi di efficacia, quando non ci sono speranze né di prolungarne la sopravvivenza né di garantirle una qualità di vita presumibilmente ritenuta accettabile dalla persona stessa. In tali casi, in presenza di sofferenze refrattarie ai consueti trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla

## In ogni momento la persona può rivedere le sue decisioni

sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore; il che non ha nulla a che vedere con l'eutanasia, cioè con la morte di una persona causata dalla somministrazione intenzionale di un farmaco letale su richiesta della stessa.

La legge 219 specifica anche alcuni limiti all'esercizio dell'autodeterminazione, affermando che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale, o alle buone pratiche clinico-assistenziali». Pertanto, ad esempio, il medico non potrà accogliere su domanda del paziente richieste: di atti eutanasi, di trattamenti non supportati da adeguate evidenze scientifiche, di trattamenti ritenuti privi di efficacia o con rapporto rischi/benefici sfavorevole nel caso specifico.

In ogni momento la persona può rivedere le sue decisioni.

Il rifiuto (non inizio) o la rinuncia (interruzione) riguardano tutti i trattamenti sanitari; tra i quali la legge include idratazione e nutrizione artificiali.

Il testo della legge, lungi dall'essere rivoluzionario, è sostanzialmente una sintesi armonica, all'interno di una legge ordinaria, di una situazione esistente e che si è affermata sulla base di principi costituzionali (articoli 3,

13, 32 della Costituzione «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge»), di documenti sovranazionali (Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina) di sentenze della magistratura (per tutte, sentenza Englaro del 16/10/2007), in conformità con i Codici di deontologia medica e infermieristica. Vale la pena di ricordare come la legge non solo non prevede l'obiezione di coscienza, ma anche obbliga tutte le strutture sanitarie pubbliche e private a garantirne l'applicazione anche attraverso l'informazione ai pazienti e la formazione del personale.

### Autodeterminarsi "ora per allora": le disposizioni anticipate di trattamento (Dat)

La parte della legge che norma un aspetto assolutamente innovativo nei rapporti fra gli individui e il sistema sanitario è quella relativa alla possibilità di redigere le proprie Dat e la propria Pianificazione condivisa di cure (Pcc). Nonostante che a queste la legge dedichi due articoli distinti ed esse siano radicalmente differenti sia dal punto di vista concettuale che per i requisiti di validità sostanziale e formale che ne attestano la validità stessa, l'opportunità di redigere Dat o Pcc è poco nota e la differenza fra esse lo è ancora di più.

Le Dat, comunemente definite testamento biologico o biotestamento, sono regolamentate dall'articolo 4 della legge 219. In previsione di un'eventuale futura incapacità di comprendere e di esprimere un parere e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle

proprie scelte, la legge prevede la possibilità di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari e di dare il consenso o il rifiuto a: accertamenti diagnostici; scelte terapeutiche; singoli trattamenti sanitari. Possono stilare le Dat tutte le persone che siano maggiorenni e capaci di intendere e di volere.

Per il fatto che le Dat vengono compilate in condizione di benessere, esse difficilmente possono prevedere il consenso/rifiuto a trattamenti specifici per patologie da cui il disponente non è affetto; piuttosto dovrebbero riportare alcune condizioni in contrasto con i progetti di vita e il sistema valoriale in cui il disponente stesso non ritiene che i trattamenti vengano iniziati o vengano interrotti, quale lo stato vegetativo permanente o condizioni di disabilità incompatibili con la propria concezione di dignità della vita. Altrettanto, possono contenere il consenso alla sedazione palliativa profonda in caso di dolore o angoscia intrattabili nonché l'avvenuta informazione circa i contenuti della legge. La legge 219 prevede alcuni casi molto circoscritti in cui il medico può disattendere le Dat: ciò potrà avvenire sia nel caso in cui esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla situazione clinica, sia nel caso in cui sussistano nuove terapie, magari non prevedibili al momento della espressione delle Dat, in grado di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. In tali casi, dunque, il medico potrà agire in difformità dalle Dat solo col consenso del fiduciario e, in caso di contrasto col fiduciario, la decisione può essere rimessa al giudice tutelare.

La stesura delle Dat può avvenire in diverse forme: atto pubblico; scrittura privata autenticata; scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del suo Comune di residenza, che prevede all'annotazione in un apposito registro e all'invio al Registro nazionale Dat, senza partecipare alla redazione delle Dat né fornendo al proposito informazioni e rilasciando una ricevuta alla consegna. Potranno inoltre essere consegnate presso le strutture sanitarie, nel caso di Regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico (Fse). Come il consenso informato anche le Dat e la Pcc, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare e possono essere rinnovate, modificate e revocate in ogni momento con le medesime forme con cui sono state espresse.



**Inquadra e scarica  
il modello Dat  
proposto dall'Uaar**

**La stesura  
delle Dat  
può avvenire  
in diverse  
forme**

### **Autodeterminarsi “ora per allora”: la Pianificazione condivisa di cure (Pcc)**

La Pcc è regolamentata dall'articolo 5 della legge 219/2017 che prevede la possibilità di una pianificazione anticipata di trattamenti cui essere sottoposti, a fronte dell'e-

volvere di una patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta da cui il paziente è affetto, attraverso la condivisione tra medico/equipe sanitaria da un lato e persona malata dall'altra. In tale modo, le parti condividono il percorso terapeutico da seguire, in particolare i trattamenti da applicare in caso di peggioramenti. Qui sta la grande differenza con le Dat, compilate invece in condizione di benessere e in previsione di una futura incapacità. Il contenuto della Pcc dovrebbe essere quindi calibrato sulla natura della patologia di cui la

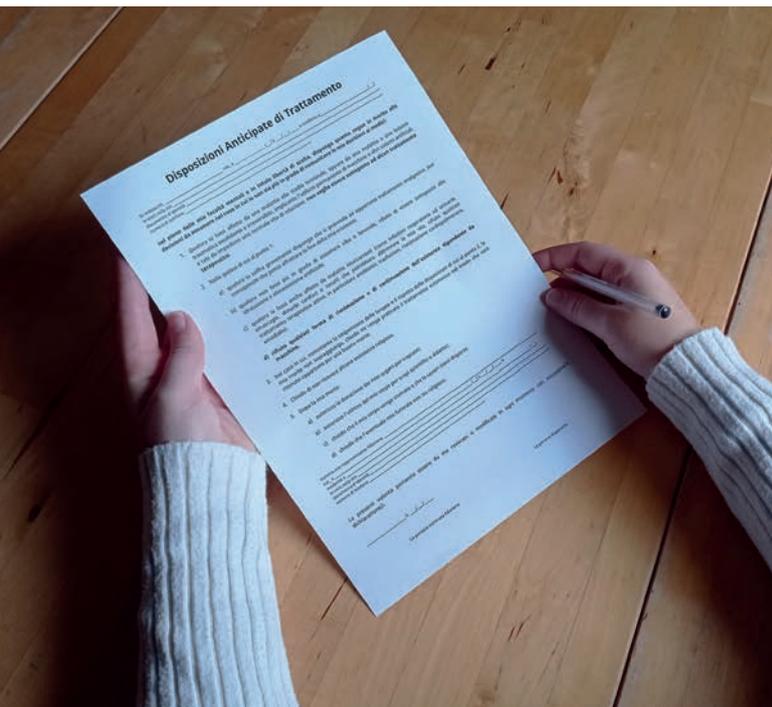
persona malata è consapevole e da cui è affetta; in essa la persona può pianificare la tipologia di trattamenti in relazione alla prevedibile evoluzione della patologia stessa (esempi: tracheostomia, ventilazione meccanica, emodialisi, interventi chirurgici, eccetera), allorché si trovasse nelle condizioni di non potere esprimere un consenso o un rifiuto. Anche nel caso delle Pcc è opportuno che esse contengano il consenso alla sedazione palliativa profonda in caso di dolore o angoscia intrattabili nonché l'avvenuta informazione circa i contenuti della legge. La Pcc, a differenza delle Dat, è vincolante in ogni caso per l'equipe sanitaria e la sua validazione formale richiede esclusivamente la semplice trascrizione in cartelle clinica o nel Fse.

### **Nomina del fiduciario e ruolo del medico**

La legge 219 prevede la possibilità di indicare sia nelle Dat che nella Pcc un fiduciario, la cui scelta è rimessa completamente alla volontà del disponente. La legge, infatti, si limita a prevedere che questi sia maggiorenne e capace di intendere e di volere. Il fiduciario è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Il fiduciario, dunque, è il garante del rispetto delle volontà rese dalla persona che lo ha designato, volontà che il medico è tenuto a rispettare.

Il contributo del fiduciario è di particolare rilevanza nel caso in cui il medico ritenga necessario disattendere le Dat. In caso di disaccordo tra medico e fiduciario si renderà tuttavia necessario il pronunciamento del giudice tutelare.

La nomina del fiduciario non è obbligatoria. Nel caso in cui le Dat non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace,



le Dat mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

### Ma quante persone hanno compilato Dat e Pcc a sei anni dall'approvazione delle legge?

Oggi possiamo dare una risposta a questa domanda, relativamente alle sole Dat, grazie all'impegno della Associazione Luca Coscioni, cui vanno il plauso per l'impegno profuso al fine dell'ispirazione e della stesura della legge e oggi quello per il monitoraggio della deposizione delle Dat presso i Comuni italiani e il loro inserimento nel registro nazionale. Attraverso la richiesta di accesso agli atti relativo alla depo-

sizione di Dat a tutti i Comuni italiani, l'Associazione Luca Coscioni ci consente di sapere quante Dat sono state depositate consultando la pagina [go.uaar.it/cagtxdw](http://go.uaar.it/cagtxdw).

Su 4829 dei 7001 Comuni italiani, con 41 milioni di abitanti maggiorenni, al 18/10/2023 sono state depositate nei Comuni 192.676 Dat pari a 1 Dat ogni 214 abitanti, il che ci dice che c'è ancora molto lavoro da fare per diffondere questo strumento e far conoscere la sua grande utilità nel realizzare la dignità per ciascun individuo nella malattia e alla fine della propria vita. Il sito dell'Associazione Luca Coscioni propone anche un modulo che offre la possibilità di decidere a quali trattamenti essere sottoposti o meno, con una gamma assai ampia di opzioni; per i motivi spiegati precedentemente, tale modello si presta assai bene alla stesura di una Pcc, ma non a quella di una Dat, in cui la persona non si trova in una condizione di malattia evolutiva né tanto meno può prevedere, allorchando vi si trovasse, quali opzioni terapeutiche accettare o meno.

Non è possibile sapere quanto la Pcc sia entrata nella prassi della gestione clinica dei pazienti con malattie croniche e degenerative a evoluzione verso l'insufficienza d'organo, in cui la sopravvivenza può avvenire in condizioni di dipen-

denza da trattamenti medico-infermieristici che si configurano come sostegni vitali, sui quali spetta solo al paziente la decisione se intraprenderli o sospenderli se già in corso. L'auspicio è che questo strumento venga adottato precocemente nel caso di malattie evolutive a prognosi infausta come una vera e propria qualificazione della dignità che la per-

sona malata desidera perseguire sino alla fine della vita e, se non considerata in precedenza, venga offerta la possibilità di essere stilata in ambiente ospedaliero in caso di ricovero per un aggravamento, con conseguente opportunità per la persona malata di scegliere fra trattamenti invasivi, trattamenti conservativi o trattamenti palliativi e, se lo desidera, dare il consenso anticipato alla sedazione palliativa profonda nell'imminenza della morte. ■

## Il contributo del fiduciario è di particolare rilevanza

### APPROFONDIMENTI

-  Legge 22/12/2017 n.219 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»
-  Mazzon D.: Sul fine vita va chiarito il concetto di trattamenti di sostegno vitali ([go.uaar.it/7i8eohf](http://go.uaar.it/7i8eohf))
-  Mazzon D, Busatta L.: Nutrizione artificiale e dichiarazioni anticipate di trattamento. Per l'elaborazione di un glossario comune e condiviso. BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, n. 2/2016.
-  Mazzon D.: "Dignity" at the end of life: ethical and deontological reflections. Recent Prog Med 2015; 106 (12): 593-6.
-  Defanti CA, Mazzon D.: In memoria di Piergiorgio Welby: Ricerca e Pratica 2007; 23: 81-84.
-  [uaar.it/liberidiscegliere](http://uaar.it/liberidiscegliere)
-  [uaar.it/biotestamento](http://uaar.it/biotestamento)

#autodeterminazione #Dat #Pcc #consensoinformato



### Davide Mazzon

Direttore di anestesia e rianimazione dell'ospedale di Belluno sino a maggio 2023; fondatore e coordinatore della Commissione di bioetica Siaarti dal 1999 al 2005. Componente e vicepresidente del Comitato regionale per la bioetica della Regione Veneto dal 2005 al 2016. Componente del consiglio direttivo della Consulta di bioetica onlus e docente di bioetica a corsi di laurea in infermieristica dell'Università di Padova.