

Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17

*Gianni Baldini**

FIRST COMMENTS ABOUT LAW N. 219/17

ABSTRACT: Law 219/17 regulates, for general rules and principles, the therapeutic relationship between doctor and patient with specific regard to: informed consent in health, advance treatment declarations and advanced care planning. In implementation of the principles contained in the articles 2,13, 32 of the Constitution and 1, 2, 3 of the EU Charter, defines the perimeter of the therapeutic self-determination of the person by regulating contents, forms and limits of consent to health treatment (with general application), of advance directives focusing on the value binding of the will expressed “now by then” of the agreement on the therapeutic program agreed with the doctor and on the figure of the trustee.

KEYWORDS: Dignity; therapeutic self-determination; informed consent; advance directives; shared care planning

SOMMARIO: 1. Considerazioni introduttive. – 2. I principi e i valori ispiratori della legge: dignità, autodeterminazione e salute. – 3. Divieto di accanimento terapeutico e tutela della dignità della persona nelle fasi finali della vita (art. 2). – 4. Minori e incapaci (art. 3). – 5. Le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4). – 6. Pianificazione condivisa delle cure (art. 5). – 7. Qualche rilievo critico. – 8. Riflessioni conclusive.

* *Gianni Baldini, Prof. Associato (abilitato) di Diritto Privato e docente di Biolaw nell'Università di Siena. Avvocato Cassazionista, consulente di Associazioni di pazienti, membro dell'Istituto Italiano di Bioetica, Diretto Centro Studi Fondazione PMA Italia. Ha patrocinato vari ricorsi contro la legge 40/04 presso le Corti di merito e innanzi alla Corte Costituzionale e alla CEDU. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.*

1. Considerazioni introduttive

Buona ultima tra i grandi paesi europei, anche l'Italia ha finalmente la sua legge su *Consenso informato, disposizioni anticipate di trattamento* (e pianificazione condivisa delle cure)¹. Si tratta di un elaborato normativo che trova il suo fondamento nell'esigenza di massima valorizzazione dei principi di libertà, autodeterminazione e condivisione del percorso terapeutico in un quadro definito dai valori di dignità, solidarietà e umanizzazione delle terapie rispetto alle insidie che le applicazioni biotecnologiche, che prima che il malato da curare conoscono la malattia da sconfinare, possono determinare². Particolarmente significativa "la scelta di campo" operata dal legislatore: sia sul piano del metodo che del merito delle scelte, l'opzione questa volta è nella direzione di un testo "leggero" (solo 5 articoli) frutto di ampia condivisione, che privilegia il bilanciamento e l'equilibrio tra le varie posizioni implicate nelle vicende secondo un parametro di ragionevolezza che si traduce nel temperamento dei differenti interessi ricompresi nel perimetro di garanzie definite dalla norma piuttosto che nell'affermazione di posizioni (e valori) di parte con l'inevitabile corollario di soluzioni precostituite e regole dettagliate, espressione di precisi convincimenti etici.

Ben presente e per tale ragione correttamente individuato, è risultato il *core* della questione: la tutela dell'autonomia e della dignità della persona riguardo all'opzione terapeutica di fronte alla malattia, dal suo manifestarsi e per tutto il percorso, fino alla fase finale che la condurrà alla morte. Proprio nel momento di maggior debolezza, il soggetto divenuto nel frattempo incapace di esprimersi, di fronte ai rischi connessi alle nuove tecnologie che hanno profondamente modificato il concetto e la relazione di cura così come quello di morte, necessitava di specifiche garanzie, idonee a preservare le scelte compiute e con queste la sua dignità di persona che si esprime *in primis* nel connesso diritto di autodeterminarsi.

La morte, come la nascita e la stessa malattia, risultano fatti sempre più conformati e definiti da imponenti processi di medicalizzazione alla sola luce dei quali risultano intelleggibili le vicende cui danno origine; di talché, si assiste al passaggio da una qualificazione in termini di "fattispecie naturalisti-

¹ Per un primo commento alla Legge 219/17: *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, approvata in via definitiva il 22 dicembre, cfr. *Forum: la legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, con i contributi di: Demetrio Neri, Carlo Casonato, Stefano Canestrari, Luciano Orsi, Giuseppe R. Gristina, Davide Paris, Nereo Zamperetti, Alberto Gianini, Corrado Viafora, Piero Morino, Gilda Ferrando, Federico Gustavo Pizzetti, Francesca Giardina, Paolo Benciolini, Paolo Veronesi, Viviana Molaschi, Chiara Bergonzini, Andrea Francesconi, Lucia Busatta, in *Biolaw Journal - Rivista di biodiritto*, n. 1/2018. Sul punto cfr. anche: P.ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv crit dir priv.*, 2017, p. 3; ID *Spunti per una lettura della legge su consenso informato e DAT*, in *Nuova giur civ comm.*, 2018, p. 247; M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, in *Il civilista*, 4, 2018; L. D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, Torino 2018, p. 140ss; P. BORSELLINO, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Una conquista per i pazienti e per gli operatori sanitari*, in *Rivista italiana di cure palliative*, n. 1/2018; ID, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, in *Biolaw Journal - Rivista di biodiritto*, n. 3/2016; ID, *Bioetica tra 'moralì' e diritto*, Milano, 2018, p. 213 ss; M.FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, *passim*.

² «Una buona legge buona», l'espressione è di S. CANESTRARI, *Una buona legge buona (dal recante «norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»)*, in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2017; ID, *Forum: la legge n. 219 del 2017*, cit., pp. 20 ss.

ca” di cui il diritto non può che prendere atto e conseguentemente regolare ad una “fattispecie tecnologica” con ogni implicazione consequenziale riguardo alle modalità e alla specificità della regolamentazione applicabile – con la preliminare esigenza di individuazione/qualificazione dei presupposti rilevanti del fatto da disciplinare piuttosto che degli effetti dal medesimo scaturenti – e alla “inappropriatezza” di qualunque soluzione fondata sul ricorso all’analogia con regole fondate e pensate per disciplinare vicende espressione di un paradigma naturalistico unitario all’evidenza superato, che non esiste più.

L’avanzamento tecnologico non ha solo conformato il processo del morire ma è in grado di creare una “condizione biologica” di esistenza della persona, nuova, diversa, sconosciuta (e non consentita) in natura. Ha introdotto un elemento di incertezza, imponderabile, tra la vita e la morte. In tal senso, paradigmatica risulta la questione dei cc.dd. NIA³, ausili tecnologici biomedici cc.dd salvavita, che permettono di protrarre a tempo indefinito il momento della morte “organica”, con ogni implicazione sulla “morte giuridica” del soggetto fissato dalla legge⁴ nella cessazione definitiva e irreversibile di tutte le attività dell’encefalo. Sostituendo tali ausili alcune funzionalità corporee fondamentali – la respirazione, la nutrizione, l’idratazione – naturalmente, definitivamente compromesse, si interrompe il corso naturale degli eventi e pur senza invertirlo si determina una situazione di quiescenza nella quale il soggetto si trova sospeso tra la vita e la morte ... a tempo indeterminato. Gli stati vegetativi persistenti⁵ costituiscono l’esempio più evidente del limite estremo cui si è giunti⁶.

Diviene dunque assolutamente centrale il problema di “chi” debba decidere, sul “se”, “come” e “quando” ricorrendone le circostanze, il medico debba o meno procedere, superato il doveroso intervento cui è tenuto nell’immediatezza e urgenza del caso concreto, all’impiego di tali ausili così come all’esecuzione di qualsiasi trattamento sanitario destinato ad incidere in maniera rilevante sulla integrità psico-fisica e morale del paziente. Quale il valore e l’operatività che in tal ambito deve essere riconosciuta ai principi di libertà terapeutica, autodeterminazione e consenso informato? In altri

³ NIA è l’acronimo di nutrizione e idratazione artificiale cui normalmente si ricollega anche la respirazione meccanica effettuata attraverso la ventilazione forzata. Sul punto cfr. G. BATTIMELLI, *Nutrizione ed Idratazione Artificiale (NIA) nei documenti di alcune società scientifiche: una riflessione bioetica (Artificial Nutrition and Hydration (ANH) within the documents of some scientific societies: a bioethical comment)*, in *Medicina e morale*, 2011, fasc. 3, pp. 427-439.

⁴ Legge 29 dicembre 1993 n. 578 (così come integrata dalla L. 1 aprile 1999 n. 91 per l’ipotesi di espianto di organi).

⁵ Si tratta di una particolare condizione clinica nella quale il corpo ventila, in cui gli occhi possono rimanere aperti, le pupille reagiscono, i riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è alcun segno di attività psichica e di partecipazione all’ambiente e le uniche risposte motorie riflesse consistono in una redistribuzione del tono muscolare.

⁶ Cfr. tra gli altri: S. BARTOLLOMEI, *Sul diritto di essere lasciati andare (e il dovere di riuscirci). Lo stato vegetativo permanente e l’etica di fine vita*, in M. GALLETI, S. ZULLO, (a cura di), *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze, 2008, pp. 30-32; P. BORSSELLINO, *Stato vegetativo e decisioni sulle cure*, ivi., p. 111; C.A. DEFANTI, *Terri Schiavo, Eluana Englaro e l’impasse della bioetica italiana*, in *Bioetica. Rivista Interdisciplinare*, II, 2005, pp. 15-29; M. BARNI, L. BATTAGLIA, C. CAPORALE, L. D’AVACK, C. FLAMIGNI, S. GARATTINI, D. NERI, A. PIAZZA, *Nota integrativa al parere del Comitato Nazionale di Bioetica. L’alimentazione e l’idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, pp. 8-11; G. FERRANDO, *Nutrizione e idratazione di pazienti in SVP. A proposito del parere del CNB del 30 settembre 2005*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, IV, 2005, pp. 85-99.

termini: a chi deve essere riconosciuto il potere di decidere: allo Stato⁷, al medico, ai prossimi congiunti o al diretto interessato⁸?

Proprio a taluni di questi interrogativi la Legge 219/17 ha inteso dare risposta. Certo, non a tutti. Molte sono le questioni che rimangono aperte. Il perimetro delle scelte sul fine vita è molto più ampio di quello regolato dalla legge in commento che si limita a disciplinare uno specifico tassello: quello della scelta – attraverso gli strumenti giuridici individuati dalla norma nelle DAT e nella PCC- dei trattamenti sanitari e degli accertamenti diagnostici cui essere o non essere sottoposti per l'eventualità di una futura incapacità o con riguardo alla pianificazione di un percorso terapeutico condiviso rispetto alla patologia diagnosticata. Rimane "scoperto" tutto l'ambito relativo alla possibilità di scegliere – previa definizione di condizioni, presupposti e modalità – riguardo alla anticipazione della fine della propria vita nell'ipotesi di prognosi infausta e ove la sua prosecuzione risultasse contraria ai principi di dignità della persona umana. Si tratta di opzioni qualificabili come eutanasiche (eutanasia attiva o suicidio assistito), nel nostro ordinamento penalmente illegittime, rispetto alle quali il dibattito, nell'opinione pubblica, in seno al decisore politico e nelle aule di giustizia, è tuttora in corso.

In tal senso particolarmente significativa risulterà la decisione della Consulta chiamata a giudicare della q.l.c. dell'art 580 c.p nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito suicidiario posto che risulta *icto oculi* ben diverso il rilievo della condotta di chi abbia inciso sulla insorgenza/rappresentazione dell'intento suicidiario rispetto a quello di chi abbia semplicemente contribuito al realizzarsi dell'altrui autonoma deliberazione⁹.

⁷ Era l'ipotesi prefigurata dal DDL Calabrò del 26 gennaio 2009, contenente *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento* predisposto all'indomani del caso di Eluana Englaro, approvato dai due rami del Parlamento, e rimasto in ultima lettura al Senato. Il testo esordiva affermando come «la presente legge riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge». Ne conseguiva la previsione secondo la quale le terapie di sostegno vitale, idratazione e alimentazione artificiale «non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento» (art. 3 c. 5) e che «Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno» (art. 7 c. 1).

⁸ Sul tema del "chi decide" cfr. S. SPINSANTI, *Chi decide in medicina?, Dal consenso informato alla decisione consensuale*, Roma, 2002.

⁹ È il caso di Fabiano Antoniani, *alias* DJ Fabo, che a seguito di grave incidente stradale era divenuto cieco e tetraplegico dal 2014, completamente immobilizzato a letto e parzialmente privo anche della possibilità di comunicare. Il processo, in corso, vede imputato l'esponente politico dell'Associazione Luca Coscioni Marco Cappato che si è autodenunciato per aver accompagnato, su espressa richiesta dello stesso, nella clinica svizzera Dignitas Fabiano Antoniani che ivi si è spento il 27 febbraio 2017 all'esito della procedura sanitaria di suicidio assistito.

La Corte di Assise di Milano (ord 14 febbraio 2018) dopo che il GIP contro il parere della pubblica accusa aveva disposto l'imputazione coatta di Cappato, ha sollevato questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito suicidiario, ritenendo tale incriminazione in contrasto e violazione dei principi sanciti agli articoli 3, 13 II comma, 25 III comma della Costituzione, che individuano la ragionevolezza della sanzione penale in funzione dell'offensività della condotta accertata. Deve, infatti, ritenersi che, in forza dei principi costituzionali dettati agli artt. 2, 13 I comma della Costituzione ed all'art. 117 della Costituzione, con riferi-

In tutti i casi, pur nella parzialità delle questioni oggetto di disciplina, la scelta del legislatore è stata nella direzione di un *diritto mite*¹⁰ che ricerca l'accordo e la sintesi tra gli interessi coinvolti nelle vicende e non l'affermazione degli uni sugli altri, che disegna il perimetro di esercizio dei diritti evitando di pre-definire contenuti inderogabili e sanzioni, che valorizza e rispetta l'autonomia della persona senza ingerirsi in spazi che attengono la sfera del c.d. "indecidibile"¹¹, concetto mirabilmente "scollato" dai padri costituenti nell'ultimo capoverso dell'art. 32 della Carta fondamentale¹². Un "diritto leggero" e per principi che definisce la cornice delle garanzie e il perimetro della libertà entro i quali le scelte devono essere compiute in ambiti che attengono la sfera più intima della persona umana. In altri termini, un diritto che voglia essere "osservato" più che "obbedito"¹³ nella consapevolezza che su questioni a forte connotazione etica l'intervento legislativo deve limitarsi al "diritto necessario" rifuggendo dalla pretesa che "sta tutto nel diritto"¹⁴.

Un "diritto gentile" che rifugga dall'imporre regole e penetrare spazi privati della vita e si impegni piuttosto a far emergere la biografia della persona malata, ascoltandone esigenze e bisogni¹⁵. L'esperienza della Legge 40/04 sulla procreazione medicalmente assistita, *hard law*, espressione di un diritto interventista con forti connotati etici che hanno significativamente impattato con principi e regole generali di sistema – con la conseguenza di una radicale riforma per via giurisprudenziale della stessa – è stato evidentemente utile per evitare di ripetere gli errori del passato¹⁶.

mento agli artt. 2 e 8 della Convenzione Europea dei Diritti dell'Uomo, all'individuo sia riconosciuta la libertà di decidere quando e come morire e che, di conseguenza, solo le azioni che pregiudichino la libertà della sua decisione possano costituire offesa al bene tutelato dalla norma in esame.

Secondo i giudici, i principi costituzionali in materia («dai quali deriva la libertà dell'individuo di decidere sulla propria vita, ancorché da ciò dipenda la sua morte»), il riconoscimento del diritto alla libertà e alla autodeterminazione e la recente approvazione della legge 219 del 2017 «devono presidiare l'esegesi della norma di cui all'art. 580 c.p. orientando l'interprete nell'individuazione del bene giuridico tutelato e, di conseguenza, delle condotte idonee a lederlo».

Alla luce dei principi di offensività, ragionevolezza e proporzionalità della pena – si legge nell'ordinanza – «si ritiene che le condotte di agevolazione dell'esecuzione del suicidio, che non incidano sul percorso deliberativo dell'aspirante suicida, non siano sanzionabili. E tanto più che non possano esserlo con la pena della reclusione da 5 a 10 anni, prevista dall'art. 580 c.p., senza distinzione tra le condotte di istigazione e quelle di aiuto, nonostante le prime siano certamente più incisive anche solo sotto il profilo causale, rispetto a quelle di chi abbia semplicemente contribuito al realizzarsi dell'altrui autonoma deliberazione e nonostante del tutto diversi risultati, nei due casi, la volontà e la personalità del partecipante».

¹⁰ Cfr. per tutti: G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite: leggi, diritti, giustizia*, Milano, 1997, *passim*; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2009, *passim*.

¹¹ Sul punto cfr. per tutti S. RODOTÀ, *Introduzione*, in *Nascere e morire: quando decido io?* (a cura di G. BALDINI e M. SOLDANO), Firenze, 2011, p. VIII, il quale sottolinea la rilevanza «della relazione direttamente o indirettamente stabilita tra diritto fondamentale all'autodeterminazione e discrezionalità del legislatore, poiché quel diritto diviene misura dell'indecidibile da parte di quest'ultimo».

¹² Art. 32 u.c. Cost.: «La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della [dignità] della persona umana».

¹³ La felice sintesi espressiva è di Paolo Grossi.

¹⁴ L. D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, cit., p. 67

¹⁵ Sul punto cfr. per tutti Paolo Zatti cui si deve il conio dell'espressione "diritto gentile": P. ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur civ comm*, 2013, II, p. 4; ID., *Le «disposizioni del paziente»: ci vorrebbe un legislatore*, in *Nuova giur civ comm*, 2009, II, p. 313 ss. Si veda anche: S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano 2006, p. 9 ss

¹⁶ Sia consentito il rimando a G. BALDINI, *Riflessioni di biodiritto*, Padova, 2018, pp. 46 ss.

In tal senso non c'è chi non veda come già sul piano del mero enunciato letterale, l'articolo 1 della legge, riproponga in maniera quasi pedissequa le massime delle più significative pronunce delle Supreme magistrature, costituzionale e di legittimità, in materia di consenso informato e autodeterminazione della persona riguardo al trattamento sanitario¹⁷, sottolineando, preliminarmente, come tali ambiti siano governati «dalla relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» risultando per ciò stesso sottratti alla discrezionalità del legislatore che non può mai stabilire, a priori, condotte terapeutiche cogenti nel caso concreto¹⁸ (fatte salve le condizioni legittimanti i TSO)¹⁹.

2. I principi e i valori ispiratori della legge: dignità, autodeterminazione e salute

La richiamata puntualizzazione, posta a 'mo di *incipit* dell'articolato normativo, testimonia con inequivoca evidenza, di quale sia la natura dei principi sui quali la legge si fonda costituendone la traduzione pratico-operativa per l'ipotesi regolata. L'esplicito richiamo agli artt. 2, 13, 32 della Costituzione e 1, 2, 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea conferma in maniera incontestabile l'assunto. Una siffatta previsione, nel suo insieme, è tutt'altro, per così dire, che “di maniera” posto che, come risulta chiaro dalle modalità e dai contenuti delle disposizioni che seguono, l'insieme dei richiami operati lungi dal costituire dei meri riferimenti obbligati per ogni ipotesi che intenda disciplinare ambiti quali l'autodeterminazione in materia di trattamenti sanitari e il suo necessario prologo-corollario del consenso informato, rappresentano una precisa scelta di campo che da un lato colloca la scelta del paziente tra i diritti fondamentali della persona riconoscendone la valenza di atto

¹⁷ Cfr. M. RODOLFI, *Il consenso informato*, in *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., pp. 5 ss. Conf. L. D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, cit., p. 35, il quale osserva come «sempre stata la Corte Costituzionale e la giurisprudenza, sia di merito che di cassazione a riscoprire e dilatare l'art. 32 Cost., per affrontare i problemi del diritto alla salute e definire il rapporto medico-paziente nell'ambito della c.d. 'alleanza terapeutica', indicando fra gli aspetti centrali il consenso informato consapevole del malato all'atto medico».

¹⁸ Evidente la eco *in primis* delle pronunce della Corte Costituzionale: sent. 282/02; 338/03; 151/09; 162/14; e della Corte di Cassazione: Cass. Civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748 Caso Englaro. Sul punto cfr. S. RODOTÀ, *Introduzione*, in *Nascere e morire: quando decido io?* (a cura di G. BALDINI e M. SOLDANO), cit., il quale osserva come «Le pretese del legislatore-scienziato, che vuol definire che cosa sia un trattamento terapeutico, e del legislatore-medico, che vuol stabilire se e come curare, vengono esplicitamente dichiarate illegittime. E, al tempo stesso, la definizione dello spazio proprio delle acquisizioni scientifiche e dell'autonomia del medico viene affidata al consenso della persona, ribadendosi così il ruolo ineliminabile della volontà individuale».

¹⁹ In tal caso, le terapie previste per legge come obbligatorie possono considerarsi legittime soltanto quando necessarie alla salvaguardia non della sola salute individuale, ma anche di imprescindibili esigenze collettive come nell'ipotesi di talune vaccinazioni. Cfr. sul punto, *ex multis*: Corte cost. 22 giugno 1990, n. 307; Corte cost. 23 giugno 1994, n. 258. In dottrina, tra i tanti: S. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione*, in *Dir. e società*, 1979, pp. 904-905; D. VINCENZI AMATO, *Tutela della salute e libertà individuale*, in *Giur. cost.*, 1982, pp. 2461 ss.; C. TRIPODINA, *Art. 32 Cost.*, in S. BARTOLE, R. BIN (a cura di), *Commentario breve alla Costituzione*, Padova 2008, pp. 321 ss.; A. NEGRONI, *Decreto legge sui vaccini, riserva di legge e trattamenti sanitari obbligatori*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 26 maggio 2017; M. TOMASI, *Politiche sanitarie vaccinali fra diritto, scienza e cultura*, in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 10 ottobre 2017; G. BALDINI, *Riflessioni di biodiritto*, cit., 266 ss.

di libertà inviolabile e incoercibile²⁰ e dall'altro, contestualmente, qualifica e ricollega la rilevanza riguardo al suo contenuto a principi che postulano la tutela della vita della salute e della dignità della persona quali "pietre angolari" del sistema.

Ed in effetti proprio la "triade" diritto alla vita²¹, alla salute e alla dignità della persona individuano il perimetro entro il quale da un lato le regole enunciate dalla legge sono chiamate ad operare e dall'altro, viene qualificata la natura degli interessi dedotti.

A conferma del presidio costituzionale, nazionale ed europeo, degli interessi tutelati nella vicenda, tutt'altro che superfluo risulta sottolineare la valenza di vera e propria "guarentigia" dell'espresso richiamo ai diritti inviolabili dell'uomo (art. 2) con particolare riguardo alla inviolabilità della libertà personale (art. 13²²) e alla tutela della salute (art. 32) da cui consegue come corollario che nessuno potrà essere obbligato ad un trattamento sanitario contro la sua volontà ... neppure in forza di disposizione di legge ove ciò risultasse contrario alla dignità della persona umana²³.

Ancor più esplicita la definizione degli interessi dedotti, ricavabile dal rinvio operato a talune disposizioni della tavola dei valori della Carta Europea collocate, non a caso, nel capo I Dignità. L'espresso riferimento alla inviolabilità della dignità umana che "deve essere rispettata e tutelata" (art. 1) cui significativamente non può che essere riferito il diritto alla vita (art. 2) e alla integrità fisica e psichica (art. 3) della persona, evoca un collegamento funzionale in forza del quale nella scansione logico-giuridica proposta, la dignità sembrerebbe il significante che qualifica la rilevanza dei diritti alla vita e alla salute così come enunciati, che alla luce di questo risultano intelleggibili²⁴.

²⁰ Sostanzialmente conf. L. D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, cit., p. 25 ss, 33 ss, 69 ss.

²¹ Nell'accezione fatta propria dalla Carta UE, il diritto alla vita è un diritto assoluto che comprende (e consente di godere) di tutti gli altri diritti e si collega al diritto alla libertà e al diritto alla sicurezza: è la triade vitale, come tale indissociabile. Diritto alla vita significa anche divieto della pena di morte e di qualsiasi offesa esterna che possa pregiudicarlo. Evidente dunque come l'interesse meritevole che viene tutelato dalla disposizione di cui all'art. 2 della Carta emerga essenzialmente nella sua dimensione esterna, di presidio e garanzia da qualsiasi aggressione esterna che ne determini la violazione senza alcuna implicazione riguardo alla (in)disponibilità del diritto ovvero alla titolarità del relativo potere da parte del diretto interessato.

²² Sulle connessioni tra diritto alla salute e libertà personale cfr. per tutti Corte Cost., sent. n. 471/1990 la quale ha riconosciuto espressamente che «la libertà di cui all'articolo 13 Cost. comprende anche la libertà di ciascuno di disporre del proprio corpo. Essa ha creato una stretta connessione, così, tra il diritto alla salute e quello alla libertà d'autodeterminazione: l'articolo 13 Cost. appronta una tutela che è centrale nel disegno costituzionale, avendo ad oggetto un diritto inviolabile rientrante tra i valori supremi, indefettibile nucleo essenziale dell'individuo, non diversamente dal contiguo e strettamente connesso diritto alla vita ed all'integrità fisica, con il quale concorre a costituire la matrice prima di ogni altro diritto costituzionalmente protetto della persona».

²³ Anche con riguardo alle prestazioni previste come obbligatorie dalla legge, proprio in virtù dell'articolo 13 Cost., devono ritenersi estensibili le garanzie ivi previste. Cfr. *ex multis* Corte Cost. sentenze nn. 74/1968; 29/1973; 223/1976; 39/1977; 160/1982; 471/90. In dottrina sul punto cfr. M. LUCIANI, voce *Salute (diritto alla) - dir. cost.*, in *Enc. giur. Treccani*, XXVII, Roma 1991, pp. 10; S. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori*, cit., A. SANTOSUOSSO, G. TURRI, *I trattamenti obbligatori*, in M. BARNI, A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Medicina e diritto. Prospettive e responsabilità della professione medica oggi*, Milano, 1995, pp. 117-118; D. MORANA, *La salute nella Costituzione italiana*, cit., pp. 85 ss.; C. TRIPODINA, Art. 32, in S. BARTOLE, R. BIN (a cura di), *Commentario breve alla Costituzione*, 2ª edizione, Padova, 2008, p. 332.

²⁴ Alla luce di ciò deve dunque escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita, all'esito di una scelta consapevole e informa-

Siamo dunque in presenza di diritti “naturalisti” sottratti a qualsiasi possibilità di sindacato esterno che si colorano di significato alla luce del concetto di dignità umana²⁵ inteso come valore e condizione non graduabile di ogni essere umano (il *suum* di ciascuno), che qualifica la persona, individuo unico e irripetibile. Una sorta di titolarità organica di interessi intrinsecamente legati alla natura umana, espressione di un diritto costitutivo e inviolabile corrispondente alla qualità di uomo in quanto tale, dal concepimento alla morte naturale.

Invero la condizione di nobiltà, ontologica e morale, in cui l’uomo è posto dalla sua natura umana, implicherebbe sia il rispetto che per tale condizione gli è dovuto (dimensione esterna) che il rispetto che egli deve a sé stesso (dimensione interna).

Governare tale interessi – alla vita e alla salute – la cui meritevolezza giuridica risulta di livello massimo, nel rispetto della dignità della persona, in un contesto caratterizzato da una crescente medicalizzazione di tutte le vicende inerenti il *bios* e da uno sviluppo tecnologico che determina il superamento di paradigmi naturalistici fondamentali, nel nascere, curarsi ma anche morire, implica una tensione costante del giurista (ma non solo) alla ricerca della sintesi, del punto di equilibrio tra dimensione esterna e interna della categoria della dignità alla luce della quale declinare l’*an*, il *quantum*, il *quando* e il *quomodo* dei richiamati interessi emergenti nella vicenda con ogni implicazione consequenziale anche in ordine alla titolarità e alle modalità di esercizio del potere di gestione degli/sugli stessi.

In tal senso, significativamente, sembra prendere corpo e sostanza l’assunto mirabilmente riportato alla fine dell’ultimo comma dell’art. 32 della Costituzione: *la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*. Evidente come il richiamo del “limite” alla discrezionalità del legislatore in ambiti che involgono profili personalissimi del soggetto, il *bios*, che attengono la sua stessa dignità, nella duplice valenza interna ed esterna, induce a ritenere come il governo di tali spazi risulti sottratto a qualsiasi potere esterno e rimesso all’autodeterminazione del paziente²⁶. Ne consegue come la “regola di fondo” in tale ambiti non possa che essere quella dell’autonomia e della responsabilità del medico, che, con il consenso del paziente, opera le necessarie scelte professionali²⁷.

ta del soggetto che si traduce nel rifiuto (purché libero, informato/consapevole) dei trattamenti sanitari che gli consentono di sopravvivere. Conf. Cass 21748/08, cit.

²⁵ Sul concetto di dignità e per una ricostruzione in prospettiva storico filosofica dello stesso cfr. P. BECCHI, *Dignità Umana*, in U. POMARICI (a cura di), *Filosofia del diritto. Concetti fondamentali*, Torino, 2006, pp 153-181. Con specifico riguardo alle fasi finali della vita cfr.: P. BORSELLINO, *Bioetica tra ‘moralisti’ e diritto*, cit., p. 481 ss; L. D’AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L’opportunità e i limiti dell’intervento del diritto*, cit., p. 62 ss.

²⁶ Conf. Cass. 21748/07, cit., la quale nel rilevare come qualsiasi decisione in ordine alla scelta tra le diverse possibilità di trattamento medico ivi compreso il suo eventuale rifiuto pertenga unicamente alla persona, osserva come tutto ciò risulti «conforme al principio personalistico che anima la nostra Costituzione, la quale vede nella persona umana un valore etico in sé, vieta ogni strumentalizzazione della medesima per alcun fine eteronomo ed assorbente, concepisce l’intervento solidaristico e sociale in funzione della persona e del suo sviluppo e non viceversa, e guarda al limite del “rispetto della persona umana” in riferimento al singolo individuo, in qualsiasi momento della sua vita e nell’integralità della sua persona, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive».

²⁷ Conf. Corte cost., sent. 151/09, che ha dichiarato l’illegittimità costituzionale dell’art. 14 c. 2 legge 40/04 sulla Procreazione medicalmente assistita laddove, nell’ambito del trattamento sanitario, imponeva al medico la condotta terapeutica obbligatoria della produzione di massimo 3 embrioni e dell’obbligo di contemporaneo trasferimento nel corpo della donna di tutti gli embrioni prodotti. Il Giudice delle leggi così ammoniva: «la giurisprudenza costituzionale ha ripetutamente posto l’accento sui limiti che alla discrezionalità legislativa pongono

Altrettanto significativamente la Carta fondamentale della UE, mezzo secolo dopo quella italiana, ha ben presente la specifica questione ammonendo espressamente proprio in apertura della dichiarazione riguardo ai rischi e pericoli insiti nello sviluppo biomedico: a tutela dell'integrità fisica e psichica della persona *nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata secondo le modalità definite dalla legge* ritenendosi contrarie ai richiamati principi tutte le pratiche eugenetiche, di clonazione ovvero aventi ad oggetto condotte tendenti alla commercializzazione del corpo umano ovvero di parti staccate dello stesso (art. 3).

2.1. Autodeterminazione e consenso informato (art. 1)

Chiarito come i riferimenti non solo normativi ma valoriali della legge siano ben sintetizzati nell'art. 1 ove sotto il titolo *Consenso informato* si articolano gli specifici riferimenti alla tavola dei valori fondamentali, di matrice nazionale ed europea, ciò che immediatamente salta agli occhi è la qualificazione sistematica del consenso informato prologo-corollario per l'esercizio di una scelta libera e consapevole in forza della quale l'attività medica trova fondamento e giustificazione²⁸, strumento per la partecipazione del paziente alle decisioni sulle cure che lo riguardano²⁹, come diritto primario e irretrattabile³⁰ che si sostanzia nella "sintesi tra due diritti fondamentali della persona: l'autodeterminazione e la salute"³¹. Il consenso non può mai ritenersi presunto dovendo necessariamente costituire l'oggetto di una espressa manifestazione di volontà³² e deve essere continuato nel senso che va richiesto/riformulato per ogni singolo atto terapeutico o diagnostico idoneo a cagionare autonomi rischi³³.

Si tratta di una scelta di campo ben precisa nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, di cui la legge mostra di essere pienamente consapevole optando per una valorizzazione, senza esita-

le acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione e sulle quali si fonda l'arte medica: sicché, in materia di pratica terapeutica, la regola di fondo deve essere la autonomia e la responsabilità del medico, che, con il consenso del paziente, opera le necessarie scelte professionali (sentenze n. 338 del 2003 e n. 282 del 2002)».

²⁸ Cfr. Cass. Civ., sez. III, 23 maggio 2001 n. 7027 la quale afferma come «L'attività medica trova fondamento e giustificazione, nell'ordinamento giuridico, in quanto essa stessa legittima, essendo volta a tutelare un bene costituzionalmente garantito, qual è quello della salute. Dall'autolegittimazione dell'attività medica non può tuttavia trarsi la convinzione che il medico possa, fuori di taluni casi eccezionali intervenire senza il consenso, ovvero, *a fortiori*, malgrado il dissenso del paziente».

²⁹ Sull'irriducibilità del consenso espressione di un potere di autodeterminazione alla dimensione patrimonialistica propria dell'autonomia privata cfr. per tutti S. RODOTÀ, *Introduzione, in Nascere e morire: quando decido io?* (a cura di G. BALDINI e M. SOLDANO), cit., p. IX, il quale osserva come in riferimento «al diritto fondamentale all'autodeterminazione, il consenso non può essere ridotto alla misura dell'autonomia privata quale ci è stata consegnata dalla tradizione privatistica. La persona costituzionalizzata fonda la regola giuridica su di una antropologia diversa da quella dei codici civili, la cui caratteristica era proprio quella di disciplinare l'insieme delle relazioni personali e sociali in relazione alla proprietà. Consenso nelle transazioni economiche e autodeterminazione nel governo del corpo sono categorie irriducibili l'una all'altra».

³⁰ Conf. Cass. Civ., Sez. III, sent. n. 16543/2011, la quale qualifica il diritto al consenso informato «come diritto irretrattabile della persona».

³¹ Così Corte Cost., sent. 438/08, v. *infra*.

³² Conf. Cass. Civ., Sez. III, 27.11.2012, n. 20984; Cass. Civ., sez. III 21.04.2016 n. 8035.

³³ Conf. Cass. Civ., sez. III, 28 luglio 2011 n. 16543; Cass. Civ., sez. III, 12 giugno 2015 n. 12205.

zioni e ambiguità, di quell'alleanza terapeutica³⁴ che si sostanzia nella relazione di cura e di fiducia umana e personale tra paziente e medico³⁵ pre-condizione per consentire la maturazione ed espressione di un consenso realmente libero ed informato³⁶. In altri termini, il legislatore dimostra di essere ben cosciente che la "relazione di cura" necessita un approccio da parte del diritto che non pretenda di invadere gli spazi privati della vita senza cercare, preliminarmente, di comprendere significati, sfumature e peculiarità del malato ponendosi all'interno di un percorso volto a valorizzare la biografia della persona, i suoi bisogni e le sue esigenze col duplice obiettivo di definire esattamente l'interlocutore della relazione (il malato, non la malattia) e di condividere, personalizzare e umanizzare le soluzioni terapeutiche individuate.³⁷ Ciò in un contesto nel quale la relazione di cura si articola e problematizza anche per effetto dell'accesso "senza filtri" (attraverso internet) all'informazione sulla propria malattia e sui suoi sintomi da parte del paziente. In tal senso non c'è chi non veda come nel processo di formazione del "consenso informato" il medico sempre più spesso sia chiamato ad agire non tanto per colmare il "vuoto" informativo quanto per correggere, integrare e talvolta persuadere il paziente rispetto ad informazioni sulla propria condizione da questo autonomamente acquisite³⁸. Da ciò l'imprescindibile esigenza per il diritto di dotarsi di strumenti concettuali più duttili per governare la crescente complessità e problematicità di tale relazione³⁹.

³⁴ Espressione che nella comune accezione risulta sinonimo di relazione caratterizzata dall'esplicita condivisione di obiettivi da parte di paziente e terapeuta; la chiara definizione di compiti reciproci all'inizio del trattamento e delle modalità di gestione nello svolgersi dello stesso; il tipo di legame emotivo che si costituisce caratterizzato da fiducia e rispetto.

³⁵ Conf. S. CANESTRARI, *Una buona legge buona (dal recante «norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento)*, cit.; ID, *Forum: la legge n. 219 del 2017*, cit., p. 21 il quale osserva come «la funzione del "consenso informato" è quella di costituire, più in generale, una garanzia che la relazione terapeutica, quantunque asimmetrica, si mantenga "umana" (non tra "stranieri morali" alla maniera di Engelhardt), a fronte della progressiva tecnologizzazione della medicina e degli esiti di "spersonalizzazione" che questa può comportare, quindi il più possibile "personale" ed "empatica"».

³⁶ Invero è soltanto con la trasmissione dell'informazione e la condivisione dell'esperienza e degli obiettivi attesi da parte del professionista, soggetto competente, autore e responsabile della prestazione terapeutica dedotta, che il soggetto destinatario potrà esprimere un consenso informato e consapevole.

Sul punto v. anche Cass. 21748/07, cit., la quale precisa come «il principio del consenso informato, espressione dell'alleanza terapeutica risulta «fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico. Ha un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione: nell'art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; nell'art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale, nella quale è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo (Corte Cost., sentenza n. 471 del 1990); e nell'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e prevede la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori, ma li assoggetta ad una riserva di legge, qualificata dal necessario rispetto della persona umana e ulteriormente specificata con l'esigenza che si prevedano ad opera del legislatore tutte le cautele preventive possibili, atte ad evitare il rischio di complicanze».

³⁷ Sul tema dell'approccio giuridico alla relazione di cura cfr per tutti: P. ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, cit., p. 4; ID., *Le «disposizioni del paziente»: ci vorrebbe un legislatore*, in *Nuova giur civ comm*, 2009, II, p. 313 ss.; S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, cit., p. 9 ss.

³⁸ Sul punto cfr. G. LONATI, *L'ultima cosa bella. Dignità e libertà alla fine della vita*, Milano, 2017, p. 66; M. FOGLIA, *Consenso e cura la solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 2.

³⁹ P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur civ comm*, 2015, II, p. 25ss.;

Del tutto evidente come ciò rappresenti la trasposizione in chiave normativa delle elaborazioni cui in tale ambito, sono pervenute le supreme magistrature, in compagnia di autorevole dottrina⁴⁰, da oltre un ventennio⁴¹.

In particolare il giudice delle leggi, con una storica sentenza ha da tempo definitivamente precisato, nella direzione sopra richiamata, l'importanza cardinale del consenso informato nella «*sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e,*

⁴⁰ Sul punto cfr. tra i tanti: P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, cit., p. 151 ss.; P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, pp. 3 ss., il quale evidenzia come il consenso sostiene il rapporto terapeutico nel suo intero svolgimento, «come permanente condizione di legittimità»; M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ e P. ZATTI, vol. III, Milano, 2011, pp. 191 ss.; P. ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, II, pp. 406 ss.; R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, pp. 77 ss.; C. CASONATO, *Il malato preso sul serio: consenso e rifiuto alla cura in una recente sentenza della Corte di Cassazione*, in *Quaderni cost.*, 2008, pp. 545 ss.; G. MONTANARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Milano, 2008; G. FERRANDO, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, pp. 57-58; G. GRASSO, *Consenso informato, libertà di scelta e disponibilità del proprio corpo*, in G. COCCO (a cura di), *Lo statuto giuridico delle informazioni*, Milano 2012, pp. 19 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e Cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., *passim*.

⁴¹ Senza pretesa di completezza: cfr. *ex multis* le pronunce della Corte di legittimità: Cass. n. 21748/07, cit. caso Englaro ove si precisa come «il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quanto è nell'interesse del paziente; la pratica del consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi»; Cass. Civ., sez. III, 25 gennaio 1994, n. 10014 e 15 gennaio 1997, n. 364, ove si afferma che «all'autolegittimazione dell'attività medica non può trarsi la convinzione che il medico possa, di regola ed al di fuori di taluni casi eccezionali (allorché il paziente non sia in grado, per le sue condizioni, di prestare un qualsiasi consenso o dissenso, ovvero, più in generale, ove sussistano le condizioni dello stato di necessità di cui all'art. 54 cod. pen.), intervenire senza il consenso o malgrado il dissenso del paziente»; Cass. Civ., Sez. III, 14 marzo 2006, n. 5444, ove viene precisato che «la correttezza o meno del trattamento non assume alcun rilievo ai fini della sussistenza dell'illecito per violazione del consenso informato, essendo del tutto indifferente ai fini della configurazione della condotta omissiva dannosa e dell'ingiustizia del danno, la quale sussiste per la semplice ragione che il paziente, a causa del deficit di informazione, non è stato messo in condizione di assentire al trattamento sanitario con una volontà consapevole delle sue implicazioni». Ne consegue la violazione «tanto dell'art. 32, secondo comma, della Costituzione, quanto dell'art. 13 della Costituzione e dell'art. 33 della legge n. 833 del 1978, donde la lesione della situazione giuridica del paziente inerente alla salute ed all'integrità fisica». Il medico ha pertanto il dovere di informare il paziente in ordine alla natura dell'intervento, alla portata dei possibili e probabili risultati conseguibili e delle implicazioni verificabili (Cass. 13 aprile 2007, n. 8826; Cass. 30 luglio 2004, n. 14638).

Sulla centralità del consenso informato e consapevole del malato all'atto medico cfr anche Corte Cost. sent 561/1987; n. 471/1990; n. 258/1994; n. 238/1996; fino alla «pronuncia esemplificativa» n. 438/2008 (v. *infra*).

«La legittimità di per sé dell'attività medica richiede per la sua validità e concreta liceità, in principio, la manifestazione del consenso del paziente, il quale costituisce un presupposto di liceità del trattamento medico-chirurgico. Il consenso afferisce alla libertà morale del soggetto ed alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali sono tutte profili della libertà personale proclamata inviolabile dall'art. 13 Cost.» (Cass. pen., Sez. IV, 11 luglio 2001 - 3 ottobre 2001).

quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione»⁴².

L'assunto, ricavabile *in primis* dal combinato disposto degli artt. 2, 13, 32 Cost. e 3 c. 2 della Carta Europea, è altresì evincibile da trattati internazionali ratificati dall'Italia⁴³ e trova ulteriore conferma in una pluralità di norme primarie⁴⁴.

Dopo aver ribadito, in linea con i principi fondamentali dell'ordinamento sopra richiamati, come nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero e informato della persona interessata, la legge va oltre giungendo a delineare l'oggetto e il perimetro dell'informazione che deve essere acquisita⁴⁵. In tal senso viene utilmente precisato come la persona capace di agire,

⁴² Corte Cost., Sent n 438 del 23 dicembre 2008. Per un primo commento alla pronuncia cfr. S. RODOTÀ, *Introduzione*, in *Nascere e morire: quando decido io?* (a cura di G. BALDINI e M. SOLDANO), cit., p. VII, il quale osserva come: «Siamo di fronte a una decisione che segna in modo netto lo spazio del potere individuale nel governo della vita, e così contribuisce, in maniera decisiva, a segnare limiti e caratteri d'ogni altro potere. Vi è la constatazione, ovvia, del carattere *fondamentale* del diritto alla salute: ovvia, perché proprio così lo definisce, nelle sue parole iniziali, l'articolo 32 della Costituzione. Vi è la conferma, forte, della centralità e del valore fondativo del consenso informato: fondativo, perché ad esso si attribuisce la funzione di sintetizzare, e dunque di dare espressione, a diritti fondamentali della persona. Vi è l'affermazione, a un tempo confermativa e innovativa, dell'esistenza nel nostro sistema dell'*autodeterminazione* come autonomo diritto fondamentale: confermativa, perché l'esistenza di questo diritto poteva già essere desunta dalle molte decisioni nelle quali la Corte costituzionale lo aveva fatto emergere come implicazione necessaria, in particolare, del diritto alla libertà personale, affermato nell'articolo 13; innovativa, perché l'autodeterminazione segna il punto d'approdo di un percorso interpretativo dell'articolo 32 e trova lì il suo fondamento, senza bisogno di altri riferimenti»; s. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., *passim*; D. MORANA, *A proposito del fondamento costituzionale per il «consenso informato» ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte Costituzionale*, in *GiC*, n. 6/2008, pp. 4970 ss.

⁴³ Cfr. *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, Consiglio d'Europa, c.d. Convenzione di Oviedo, la quale all'art. 5 precisa che «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato il consenso libero e informato» e all'art. 9 che: «*I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione*».

⁴⁴ Al di là delle numerose leggi speciali (cfr. senza pretesa di completezza L. 219/2005, 40/2004) particolarmente significativa per la sua portata generale la L. 833/1978 istitutiva del SSN la quale nell'affermare all'art. 1 che «La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana» precisa all'art. 33 il carattere di norma volontario degli accertamenti e dei trattamenti sanitari.

⁴⁵ Sulle questioni inerenti contenuto e limiti del consenso informato, la letteratura è sterminata. Senza pretesa di completezza, per una visione d'insieme si rinvia a: P. BORSELLINO, *Autodeterminazione, consenso informato e legittimità del trattamento sanitario nell'età delle biotecnologie: profili essenziali*, in G. BALDINI (a cura di), *Persone e famiglia nell'era del biodiritto*, Firenze, 2015, pp. 21-42; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017; G. FERRANDO, *Informazione e consenso in sanità*, in S. ALEO, R. DE MATTEIS, G. VECCHIO (a cura di), *La responsabilità in ambito sanitario*, I, Padova, 2014; A. CILENTO, *Oltre il consenso informato. Il dovere di informare nella relazione medico-paziente*, Napoli, 2014; s. ROSSI, voce «*Consenso informato*» (II) in *Digesto, disc priva, sez. civ. civ.*, Agg VII, Torino, 2012, p. 177 ss; G. MARINI, *Il consenso*, in S. RODOTÀ, M. TALLACCHINI (a cura di), *Ambito e fonti del Biodiritto*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, pp. 361-401.; M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI, (a cura di), *I diritti in medicina*, in *Trattato di biodiritto*, cit., vol. III, pp. 191 ss; M. CARDUCCI, voce «*Consenso informato*», in *Enc. Bioetica e Scienza Giur.*, Napoli, III, 2010, p. 424; L. NIVARRA, *Autonomia (bio) giuridica e tutela della persona*, in *Eur. Dir. Priv.*, 2009, pp. 719 e ss.; C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, 6 luglio 2009, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 2009, III, pp. 1057 e ss.; ID, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quad. cost.*, 2008, n. 3, pp. 545 e ss; M. PICCININI, *Il consenso al trattamento medico del minore*,

nella sua condizione di destinataria-fruitrice di un trattamento sanitario risulti titolare di un diritto soggettivo (nei confronti dell'operatore sanitario sul quale incombe il correlativo obbligo) *di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informato in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi*⁴⁶. In tale diritto risulta ricompresa anche la facoltà di rinunciare in tutto o in parte a ricevere tali informazioni⁴⁷ ovvero di indicare un familiare o un fiduciario incaricato di riceverle⁴⁸ così come la facoltà di mutare in qualsiasi momento il proprio orientamento in relazione alla decisione presa⁴⁹.

Padova, 2007; V. CALDERAI, *Il problema del consenso nella bioetica*, in *Riv dir civ.*, 2005; p. 321. Significativi anche i contributi più risalenti: M. CRISCUOLI *Ragionevolezza e consenso informato*, in *Rass.dir.civ.*, 1985, p. 480 ss; M. ZANA, *Responsabilità medica e tutela del paziente*, Milano, 1993; V. ZENO ZENCOVICH, *La sorte del paziente. La responsabilità del medico per l'errore diagnostico*, Padova 1994; A. SANTOSUOSSO (a cura di) *Il consenso informato*, Milano 1996; P. STANZIONE, V. ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità civile*, Milano, 1998; G. IADECOLA, *Potestà del curare e consenso del paziente*, Padova, 1998; P. ZATTI, *Il processo del consenso informato*, in L. KESTA DOSI, (a cura di) *I nuovi diritti nell'integrazione europea: la tutela dell'ambiente e la protezione del consumatore*, Padova, 2000, p. 214.

⁴⁶ Sostanzialmente conf. Cass. Civ., sez. III, 11 dicembre 2013 n. 27751, secondo la quale il consenso informato quale espressione dell'adesione del paziente al trattamento sanitario comporta che il medico debba fornire «tutte le informazioni scientificamente possibili riguardanti le terapie che intende praticare o l'intervento chirurgico che intende eseguire, con le relative modalità ed eventuali conseguenze, sia pure infrequenti, col solo limite dei rischi imprevedibili, ovvero degli esiti anomali, al limite del fortuito, che non assumono rilievo secondo l'«id quod plerumque accidit», in quanto, una volta realizzatisi, verrebbero comunque ad interrompere il necessario nesso di causalità tra l'intervento e l'evento lesivo».

Sul punto cfr.: L. ORSI, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, in *Forum: la legge 219 del 2017*, cit., p. 25.

⁴⁷ Cfr. per tutte Cass. pen., sez. IV, 4 dicembre 2008, n. 45126, la quale afferma come «... il consenso informato ha come contenuto concreto la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale ...». Proprio in considerazione della possibilità riconosciuta al soggetto di esprimere la «volontà di non sapere» - nel senso di non voler acquisire le informazioni relative alla propria condizione di salute, più che di consenso informato dovrebbe parlarsi di consenso consapevole.

⁴⁸ Sul punto cfr. L. ORSI, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, in *Forum: la legge 219 del 2017*, cit., pp. 25 ss.

⁴⁹ Una tale previsione deve leggersi anche alla luce di principi di diritto affermati dalla Corte di legittimità particolarmente significativo sia in punto di ripartizione degli oneri probatori che di autonomia in sé della prestazione di consenso informato riguardo a quella del trattamento sanitario.

Quanto alla prima la Corte osserva come «affatto corretta deve ritenersi la tesi secondo la quale l'inadempimento dell'obbligo informativo si avrebbe solo in caso di allegazione e prova, da parte del paziente, di un suo probabile rifiuto all'intervento in caso di avvenuta adeguata informazione». Ne consegue come «ricordata la natura contrattuale dell'obbligo gravante sul sanitario e quindi la sufficienza dell'allegazione dell'inadempimento da parte del paziente-creditore». La lesione «del diritto ad esprimere il c.d. consenso informato da parte del medico si verifica per il sol fatto che egli tenga una condotta che lo porta al compimento sulla persona del paziente di atti medici senza avere acquisito il suo consenso» (Conf. Cass. Civ., Sez III, 13 febbraio 2015, n. 2854). Per l'effetto non sarà possibile prospettare alcun onere probatorio ulteriore a carico del paziente.

Sotto il secondo aspetto si rileva come sia ormai principio consolidato in dottrina e giurisprudenza che «l'acquisizione da parte del medico del consenso informato costituisce prestazione altra e diversa da quella dell'intervento medico richiestogli, assumendo autonoma rilevanza ai fini dell'eventuale responsabilità risarci-

Viene dunque riconosciuta, senza equivoci e ambiguità, la sussistenza in capo al soggetto di un diritto a sapere (e a non sapere) riguardo ad informazioni rilevanti sulla propria salute e su diagnosi, prognosi, benefici, rischi e possibili alternative dei trattamenti sanitari cui eventualmente sottoporsi⁵⁰.

Parimenti viene espressamente riconosciuta al paziente, la facoltà di rifiutare in tutto o in parte qualsiasi trattamento sanitario (ivi compresi i trattamenti cc.dd. salvavita) o accertamento diagnostico (ovvero singoli atti degli stessi) indicati dal medico⁵¹. Si tratta di una precisazione importante per almeno due ragioni.

La prima perché, superate resistenze e residui dubbi sull'ammissibilità in tutti i casi della c.d. "desistenza terapeutica"⁵² viene fatto definitivamente chiarezza sul contenuto del diritto alla salute azionabile dal soggetto che può estrinsecarsi sia in una pretesa ad essere curato sia, specularmente, nel rifiuto alla terapia, opzioni entrambe ricomprese nel diritto sancito all'art. 32 Cost. e dunque ammissibili e legittime nella misura in cui risultino espressione di un consenso libero, informato/consapevole del soggetto⁵³.

toria in caso di mancata prestazione da parte del paziente (cfr. Cass. Civ., Sez. III, 16 maggio 2013, n. 11950); e si tratta, in definitiva, di due diritti distinti (Cass. Civ., sez. III, 06 giugno 2014, n. 12830): il consenso informato attenendo al diritto fondamentale della persona all'espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico (Corte Cost., n. 438 del 2008) e quindi alla libera e consapevole autodeterminazione del paziente, atteso che nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge (anche quest'ultima non potendo peraltro in ogni caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana: art. 32 Cost., comma 2); il trattamento medico terapeutico ha viceversa riguardo alla tutela del (diverso) diritto fondamentale alla salute (art. 32 Cost., comma 1)».

⁵⁰ Sul punto cfr. M. RODOLFI, *Il consenso informato*, in *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., pp. 13 ss.

⁵¹ Sul punto cfr. S. CANESTRARI, *Forum: la legge n. 219 del 2017*, cit., pp. 22, il quale osserva: «Si assiste dunque ad una «certificazione» del «diritto dei principi» che aveva riconosciuto l'equivalenza normativa di due situazioni distinte solo sul piano naturalistico: l'ipotesi del rifiuto di trattamenti sanitari salvavita da parte di un paziente autonomo e il caso di rinuncia di trattamenti sanitari *quoad vitam* da parte di un paziente che richieda la loro sospensione o la loro interruzione, operata tramite un'azione del medico (ad esempio la disattivazione di un sostegno artificiale)».

Sul punto cfr. anche Comitato nazionale per la Bioetica: parere del 24 ottobre 2008, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, e parere del 20 giugno 1992, *Informazione e consenso all'atto medico*, consultabili all'indirizzo www.governo.it/bioetica/pareri.html.

⁵² Sul punto cfr. per tutti: P. BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipata delle cure*, in *Rivista di BioDiritto*, 3, 2016, pp. 96 ss., la quale correttamente osserva come «L'esplicitazione del diritto del paziente al rifiuto del trattamento salvavita, e del correlativo dovere del medico di astenersi dall'intervento, senza incorrere in responsabilità, potrebbe sembrare pleonastica, ma va considerata opportuna, anzi necessaria, in un contesto come il nostro, nel quale, nonostante la chiarissima prescrizione che il Codice di deontologia medica affida all'art. 35 («...Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o in interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato ...»), permangono, nei confronti della "desistenza terapeutica" e, soprattutto, della sospensione di un trattamento già attivato, incertezze e resistenze dovute, fra l'altro, alla fuorviante assimilazione con la fattispecie eutanasia».

⁵³ Sul punto cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992 e per una visione d'insieme sulla questione nel senso proposto, cfr.: P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Bologna, 1984, pp. 385 ss.; R. D'ALESSIO, *I limiti costituzionali dei trattamenti «sanitari»*, in *Dir. e società*, 1981, p. 550; F. MANTOVANI, *Aspetti giuridici dell'eutanasia*, in *Riv. it. dir. e proc. pen.*, 1988, pp. 453-54; F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari «non obbligatori» e Costituzione*, in *Dir. e società*, 1982, pp. 311-312; M. PORTIGLIATTI BARBOS, voce *Diritto di rifiutare le cure*, in *Dig. disc. pen.*, IV, Torino, 1990, pp. 30 ss.; A. SANTOSUOSSO, *Diritti del paziente*, cit., pp. 214 ss.; D. MORANA, *La salute nella costituzione italiana, profili sistematici*, Milano,



La seconda perché viene espressamente previsto come una tale facoltà risulti attribuita al soggetto a prescindere dal momento in cui la volontà sarà destinata a produrre i propri effetti. In altri termini nella impossibilità attuale di autodeterminarsi, viene attribuita alla eventuale volontà “espressa allora per ora” attraverso le DAT disciplinate dall’art. 4, valore dispositivo vincolante rispetto alle scelte terapeutiche da compiersi e ai trattamenti sanitari cui essere sottoposti ovvero non sottoposti.

Il limite delle previsioni citate, semmai, sta nella loro riferibilità al solo soggetto capace di agire. Ciò stride in maniera evidente con gli obiettivi tendenti a valorizzare, sotto il profilo sostanziale, la volontà autodeterminativa del soggetto. Sarebbe sicuramente risultato più coerente e in linea con gli assunti e i riferimenti valoriali richiamati dalla legge utilizzare la differente categoria della capacità di intendere e volere intesa come effettiva capacità di discernimento/maturità psico-fisica, da accertare nel caso concreto (v. *infra*). Ciò emerge con inequivoca evidenza proprio riguardo alla articolata disciplina del potere dispositivo riconosciuto all’incapace (art. 3).

Altrettanto evidente è da rimarcare la eco di un altro significativo arresto giurisprudenziale: la pronuncia della Cassazione sul *leading case* di Eluana Englaro i cui assunti, proprio in punto di consenso informato, vengono fatti integralmente propri dalla legge. Innanzitutto i trattamenti cc.dd. salvavita – nutrizione e idratazione artificiale, cui deve aggiungersi la ventilazione assistita – sgombrando il campo da residui dubbi e ambiguità, vengono espressamente qualificati come trattamenti sanitari⁵⁴. Viene poi precisato come la volontà del paziente che esprima la propria rinuncia o il rifiuto ad essere sottoposto a trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza non possa essere, di principio, disattesa dal medico. Ciò in virtù della piena adesione al principio che non è attribuibile al medico un generale “diritto di curare”, a fronte del quale non avrebbe alcun rilievo la volontà dell’ammalato che si troverebbe in una posizione di “soggezione” su cui il medico potrebbe *ad libitum* intervenire, con il solo limite della propria coscienza.

Invero al medico spetta una mera facoltà⁵⁵ o potestà di curare che per potersi estrinsecare abbisogna sempre e comunque del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi⁵⁶.

Questo naturalmente non significa che di fronte alla scelta del paziente di non sottoporsi ovvero interrompere i trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza l’atteggiamento del medico debba essere neutro. In forza del principio di solidarietà che permea di sé attraverso la Carta fonda-

2002, p. 111; C. TRIPODINA, *Il diritto nell’età della tecnica. Il caso dell’eutanasia*, Napoli, 2004, pp. 131 ss; N. POSTERARO, *Evoluzione del diritto alla salute e riconoscimento dell’autonomia del paziente tra tecnologia, personalizzazione e crisi valoriale*, in *Dike kai nòmos*, anno 2, n. 4/2013, pp. 115 e ss.; N. POSTERARO, *Osservazioni sul consenso informato alla luce di giurisprudenza e dottrina recenti: dai profili di responsabilità civile e penale del sanitario alla spersonalizzazione del rapporto medico-paziente*, in *Amministrazione in cammino*, maggio 2014, pp. 4 ss., in <http://www.amministrazioneincammino.luiss.it>.

⁵⁴ Invero ciò ha costituito uno dei punti di maggior contrasto sostenendosi da parte di taluni che in quanto ausili tecnologici indispensabili a garantire la sopravvivenza, i NIA dovessero essere qualificati come i trattamenti c.d. salvavita e pertanto ritenuti indisponibili. Questa era la soluzione individuata nel DDL Calabrò. Sul punto cfr. A. ZUPPIROLI, *La risposta della società civile nell’autodeterminazione delle scelte di fine vita*, in *Nascere e morire: quando decido io?* (a cura di G. BALDINI e M. SOLDANO), cit.; G. BALDINI, *Riflessioni di biodiritto*, cit., p. 341.

⁵⁵ Per un approfondimento della relazione tra facoltà di curare del medico e autodeterminazione del paziente si rinvia a P. FRATI, M. ARCANGELI, *Facoltà di curare e autodeterminazione del paziente*, Torino, 2002.

⁵⁶ Sul punto costante la giurisprudenza costituzionale e di legittimità. *Ex multis* cfr.: Corte cost., sen 438/08; Cass. 21748/07; Cass. pen., sez. IV, 7 luglio 2001; Cass. 12830/14; Cass. 11950/13; Cass. Civ., sez. III, ord. 29 gennaio 2018 n. 2070 in tema di nascita indesiderata.

mentale e lo stesso codice deontologico medico⁵⁷ il nostro ordinamento, vi è sicuramente spazio per una strategia della persuasione che si concreti nella prospettazione chiara delle possibili alternative e delle conseguenze di tali scelte promuovendo, come espressamente precisato dalla legge (art. 1 c. 5), ogni azione di sostegno al paziente anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica⁵⁸. Ma di fronte ad un rifiuto “consapevole” e “informato”, il medico, in linea con gli assunti richiamati, non potrà disattendere la volontà del paziente in nome di un dovere di curarsi (del paziente) e di un connesso diritto di curare (del medico), posizioni soggettive prive di fondamento nel nostro ordinamento⁵⁹.

La salute, nella nuova dimensione assunta, non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza, si estrinseca nell’affermazione del **diritto del paziente alla terapia adeguata** (ovve-

⁵⁷ Cfr. per tutti: S.RODOTÀ, *Solidarietà: un’utopia necessaria*, Bari-Roma, 2015.

⁵⁸ Sul punto cfr. Comitato nazionale per la Bioetica, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico paziente*, 24 ottobre 2008, p. 18. Osserva il CNB come « Fra i doveri etici, giuridici e professionali del medico rientra anche la necessità che la formale acquisizione del consenso non si risolva in uno sbrigativo adempimento burocratico, ma sia preceduta da un’adeguata fase di comunicazione e interazione fra il soggetto in grado di fornire le informazioni necessarie (il medico) ed il soggetto chiamato a compiere la scelta (il paziente). Il rifiuto consapevole del paziente al trattamento medico non iniziato, così come la rinuncia ad un trattamento già avviato, non possono mai essere acriticamente acquisiti, o passivamente “registrati”, da parte del medico. Considerata la gravità – e spesso l’irreversibilità – delle conseguenze di un rifiuto o di una rinuncia alle cure, è necessaria un’attenta analisi circa l’effettiva competenza del paziente e circa la presenza, caso per caso ed in concreto, di tutti quei requisiti e quegli indicatori che consentano di considerare la sua manifestazione di volontà come certa, consapevole e attendibile».

Conf. Cass. 21748/07, cit. la quale precisa come «Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c’è spazio - nel quadro dell’“alleanza terapeutica” che tiene uniti il malato ed il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno - per una strategia della persuasione, perché il compito dell’ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c’è, prima ancora, il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico ed attuale».

⁵⁹ Conf. CNB, *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione medico paziente*, cit., pp. 18-19; Cass. 21748/07, cit., che ribadisce espressamente come «Benché sia stato talora prospettato un obbligo per l’individuo di attivarsi a vantaggio della propria salute o un divieto di rifiutare trattamenti o di omettere comportamenti ritenuti vantaggiosi o addirittura necessari per il mantenimento o il ristabilimento di essa, il Collegio ritiene che la salute dell’individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva».

Conf. Cass. n. 45126/08, la quale precisa come «Al medico va riconosciuta la facoltà o la potestà di curare (e queste sono) situazioni soggettive derivanti dall’abilitazione all’esercizio della professione sanitaria, le quali, tuttavia, per potersi estrinsecare abbisognano, di regola, del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi (...)» (*omissis*).

Come precisato dallo stesso Codice deontologico medico art. 53 Rifiuto consapevole di alimentarsi «Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l’assistenza, non assumendo iniziative coercitive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiali».

Prospettano una mera «non illiceità» del non curarsi, negando che la pretesa possa costituire estrinsecazione del diritto alla salute: P. D’ADDINO SERRAVALLE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, Napoli, 1983, pp. 134 ss.; P. BELLINI, *Aspetti costituzionali con più specifico riferimento alla libertà religiosa*, in AA.VV., *Trattamenti sanitari tra libertà e doverosità*, Napoli, 1983, pp. 61 ss., spec. 66.

ro alla sua situazione speculare: **il rifiuto della terapia**⁶⁰ cui si collega il duplice obbligo del medico di informare e, all'esito, di proporre/condividere la scelta della terapia che, previa trasmissione di una informazione completa, può tradursi anche nella rinuncia alla stessa⁶¹.

Attesa l'inconfigurabilità di un "obbligo di curarsi"⁶², di fronte alla scelta del paziente di rifiuto (consapevole) delle terapie, non vi è, di principio e fatta salva l'ipotesi di richiesta di trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico assistenziali, alcuno spazio per il medico per disattendere tale volontà⁶³.

Una tale previsione nel delimitare l'ammissibilità della richiesta di specifici trattamenti da parte del paziente entro precisi limiti legali e deontologici introduce il parametro delle buone pratiche clinico assistenziali – cardine dell'art. 5 della Legge Bianco-Gelli sulla responsabilità del professionista in ambito sanitario⁶⁴ – quale elemento "oggettivo" cui far riferimento nella valutazione da parte del medico riguardo all'appropriatezza (quando non addirittura all'ammissibilità) dell'intervento richiesto. Si tratta a ben vedere, non tanto, come paventato da taluni, di una *exit strategy* che consente al sanitario di essere esonerato dall'obbligo di porre in essere la condotta richiesta, quanto di una scelta che garantisce, da una parte il medico avverso pretese che rischierebbero di trasformarlo in un mero esecutore dell'altrui volontà, dall'altra, il paziente rispetto a scelte frutto di suggestioni ovvero della incolpevole adesione a teorie scientificamente non validate⁶⁵.

⁶⁰ Sul punto cfr. S. CANESTRARI, *Rifiuto informato e rinuncia consapevole al trattamento sanitario da parte di paziente competente*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo II, in AA.VV., *Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, 2011, pp. 1901 ss. e *ivi* l'analisi della giurisprudenza, in particolare delle motivazioni della sentenza di proscioglimento del 23 luglio 2007 del GUP del Tribunale di Roma nel caso Welby.

⁶¹ Conf. Cass. Civ., sez. III, 15 settembre 2008, n. 23676, secondo la quale saremmo in presenza di un «diritto (assoluto) di non curarsi» anche se tale condotta espone il soggetto al rischio stesso della vita. Analogamente Cass. 21748/07, cit., secondo la quale ove il rifiuto sia informato, autentico ed attuale, «non vi è [da parte del giudice] possibilità di disattendere in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico».

⁶² È stato correttamente osservato come ammettere la sussistenza di un obbligo di curarsi a carico del paziente determinerebbe la trasformazione di un diritto individuale in un dovere costituzionalmente imposto, un «dovere di essere sani». Così N. VICECONTE, *Il vuoto colmato. La decisione sul caso Piludu e il diritto di rifiutare le cure*, in *Diritto e Salute*, 2/2017, p. 14; A. D'ALOIA, *Diritto di morire? La problematica dimensione costituzionale della fine della vita*, in *Pol. dir.*, 1998, p. 611. Concorde con tale impostazione è anche A. ALGOSTINO, *I possibili confini del dovere alla salute*, nota a Corte Cost. 18 aprile 1996, n. 118, in *Giur. cost.*, 1996, pp. 3215 ss.

⁶³ Art. 1 c. 6 «Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale». La precisazione è tutt'altro che superflua attesa la contraddittorietà delle pronunce intervenute a partire dal caso Welby Trib. Roma, ord., 16.12.2006, Trib. Sassari, ord. 14.02.2007, c.d. caso Nuvoli.

Nel senso indicato dalla legge cfr. invece Trib. Cagliari, 16 luglio 2016, sul c.d. "caso Piludu", N. VICECONTE, *Il vuoto colmato. La decisione sul caso Piludu e il diritto di rifiutare le cure*, cit., pp. 10 ss.

⁶⁴ Come è noto, una delle più significative novità introdotte dalla Legge 8 marzo 2017 n. 24 rispetto alle previsioni contenute nell'art. 3 della "Legge Balduzzi" riguarda proprio la rilevanza delle linee guida e delle buone pratiche clinico assistenziali nei giudizi di responsabilità del medico.

⁶⁵ Le vicende della cura di talune malattie neurodegenerative attraverso il c.d. metodo Stamina e la terapia anticancro c.d. Di Bella sono la paradigmatica espressione di inediti conflitti tra società e scienza destinati a crescere nel tempo. In entrambi i casi si tratta di terapie alternative a quelle scientificamente validate, che si sono trasformati in fenomeni mediatici strumentalizzati dalla politica, che hanno dato luogo a conflitti tra magistratura e medicina.

Altrettanto significativa, nella sua portata generale e solo in apparenza tautologica, risulta la precisazione (di cui al primo capoverso del comma 6 dell'art. 1) che il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e per questo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. È di ogni evidenza come la chiarezza della puntualizzazione riguardo a due degli aspetti più delicati della vicenda, cioè la possibilità per il paziente non solo di rifiutare ma anche di rinunciare al trattamento già avviato e la esclusione di qualsiasi responsabilità civile e penale per l'operatore che dia esecuzione alla volontà manifestata dal malato, risulti funzionale a facilitare, da un lato l'accesso al trattamento sanitario attesa la possibilità di sua sospensione, interruzione e modifica in qualsiasi momento con una semplice manifestazione di volontà, dall'altro, di evitare il ricorso a condotte degli operatori sanitari improntate alla c.d. medicina difensiva in ambito sia di trattamenti sanitari che di accertamenti diagnostici cui sottoporre il paziente⁶⁶.

2.2. Segue: forma del consenso, situazioni di emergenza/urgenza e obblighi formativi/informativi degli operatori

Particolarmente significative le previsioni in punto di forma della dichiarazione di volontà espressa dal paziente ai fini della validità ed efficacia della stessa.

La disposizione generale che regola strumenti e modalità di acquisizione del consenso nonché la forma della sua dichiarazione, risulta strutturata come clausola aperta. Non viene dunque richiesta una forma particolare né riguardo alle modalità di raccolta né di manifestazione del consenso del paziente, con la conseguenza rilevante che in qualsiasi modo esso sia raccolto e manifestato, in presenza dei pre-requisiti di libertà e consapevolezza della scelta operata, deve essere ritenuto valido ed efficace e per l'effetto inserito in cartella clinica (e nel fascicolo sanitario elettronico) con ogni implicazione consequenziale riguardo alle scelte terapeutiche desumibili e alla loro vincolatività per il medico.

La previsione non è di poco conto posto che in presenza dei pre-requisiti sopra richiamati, autorizza il medico a ritenere rilevante qualsiasi manifestazione di volontà del paziente in qualunque modo, circostanza o forma manifestata⁶⁷ purché documentata o documentabile.

Con riguardo alla gestione delle situazioni di emergenza-urgenza ovvero di uno stato di necessità nelle quali la persona venga a trovarsi, la legge prevede che il medico e i componenti dell'equipe sanitaria, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla, devono prestare tutte le cure necessarie a salvaguardare la vita e la salute dello stesso. Non c'è chi non veda come la disposizione risulti non del tutto chiara in quanto oblitera di considerare l'ipotesi nella quale il paziente pur privo della capacità di esprimere una volontà attuale abbia predisposto una dichiarazione anticipata di trattamento. In tal caso accedendo ad un'interpretazione si-

Per una riflessione sul tema del rapporto tra medicina "scientifica" e le cc.dd. medicine "non convenzionali" si rinvia a CNB, *Le medicine alternative e il problema del consenso informato*, 18 marzo 2015; *Libertà di cura, consenso informato e uso compassionevole dei farmaci*, materiali del gruppo di lavoro, S. Amato, 2018.

⁶⁶ M. RODOLFI, *Il consenso informato*, in *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p.17.

⁶⁷ Ai fini della sua rilevanza, il consenso dovrà essere acquisito «nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente e documentato in forma scritta, attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità attraverso dispositivi che le consentano di comunicare» (art. 1 c. 4).

stematica del testo, in sintonia con il codice deontologico medico (artt. 7 e 36)⁶⁸, deve ritenersi che il dovere per gli operatori sanitari di intervenire prescindendo dal consenso del paziente, operi non solo in assenza della possibilità, in concreto, di raccogliergli, ma anche previa verifica, ove le circostanze di emergenza-urgenza del caso concreto lo consentano, della eventuale presenza di dichiarazioni anticipate di trattamento redatte nelle forme previste dalla legge⁶⁹.

La portata del problema, ad una prima lettura della legge, sembrerebbe dunque limitata all'ipotesi di impossibilità di interlocuzione col paziente e/o all'assenza di DAT, risultando significativamente ridimensionata quando non eliminata in presenza di tali elementi. La questione, in considerazione dei prevedibili esiti della vicenda, va tuttavia ben ponderata⁷⁰. Se con riguardo all'ipotesi nella quale sia comunque possibile acquisire la volontà del paziente, svolto il necessario e doveroso tentativo di persuasione del medico che dovrà compiutamente prospettare allo stesso rischi, pericoli e conseguenze della propria scelta di rifiuto⁷¹, questi dovrà prendere atto della volontà del paziente e procedere di conseguenza la situazione è ben diversa, in concreto, nell'ipotesi in cui il soggetto risulti privo della capacità di intendere e volere e abbia redatto una DAT.

In tal caso, a nostro avviso, il medico, nell'arco temporale di emergenza/urgenza in assenza di diverse indicazioni provenienti dal paziente, dovrebbe ritenersi comunque sempre legittimato – in virtù di ben note disposizioni di legge e deontologiche⁷² – a porre in essere tutti i trattamenti sanitari ritenuti necessari a preservare la vita e l'integrità psico-fisica di questi. Solo al momento dell'acquisizione della DAT e all'esito del confronto col fiduciario, figura centrale per l'attualizzazione (in senso logico e cronologico) del consenso precedentemente espresso (v. *infra*), potrà dar corso alla volontà del paziente contenuta nella DAT, riguardo alla eventuale sospensione del trattamento sanitario nel frattempo avviato. Invero, pur in assenza di specifica previsione di legge, non c'è chi non veda come nella prassi, la situazione di urgenza e la drammaticità delle decisioni da assumere da cui potrebbe scaturire la morte del paziente, pone una esigenza obiettiva da parte del medico – che verosimilmente

⁶⁸ Il medico ha un obbligo di intervento (Art. 7 cod. deont.) in forza del quale « *indipendentemente dalla sua abituale attività, non può mai rifiutarsi di prestare soccorso o cure d'urgenza e deve tempestivamente attivarsi per assicurare ogni specifica e adeguata assistenza*».

In presenza di situazione di urgenza, ovvero, di uno stato di necessità ed a fronte di una condizione di incoscienza della persona, in forza dell'art. 36 del codice di deontologia medica, « *il medico assicura l'assistenza indispensabile, in condizioni d'urgenza e di emergenza, nel rispetto delle volontà espresse tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate*».

Cfr. anche Linee guida European Resuscitation Council per la Rianimazione Cardiopolmonare 2015, sez. 11, p. 305, in: <http://bit.ly/2CvibvN>.

L'operazione posta in essere dal personale sanitario risulta discriminata ai sensi degli articoli 54 c.p. e 2045 c.c.

⁶⁹ G.R. GRISTINA, *Considerazioni in merito ai commi 5, 6 e 7 dell'articolo 1 della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., p. 29, il quale osserva come « Nella condizione clinica di assenza dello stato di coscienza (parziale o totale, permanente o persistente), sia in situazione di elezione che di emergenza-urgenza, le DAT validamente redatte, eventualmente testimoniate e sostenute da un fiduciario (art. 4), forniscono al clinico un efficiente strumento per operare una scelta tra avviare i trattamenti o astenersene o interromperli se già iniziati».

⁷⁰ Cfr. M. RODOLFI, *Il consenso informato*, in *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., pp. 17 ss.

⁷¹ È il caso ricorrente delle trasfusioni di sangue al testimone di Geova.

⁷² Il riferimento è innanzitutto all'art. 40, 2 co. c.p., «Non impedire un evento, che si ha l'obbligo giuridico di impedire, equivale a cagionarlo» e all'art. 17, Cod. Deontologico, dove si stabilisce che il medico «non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte».

neppure conosce il malato che ha di fronte – di poter compiere una seppur sommaria valutazione della DAT riguardo alla sussistenza di tutti gli elementi richiesti dalla legge e all'assenza delle circostanze di cui all'art. 4 c. 5. In tal senso decisivo risulterà dunque l'intervento del fiduciario, in funzione di garanzia *in primis* della persona e della volontà del disponente, nei termini sopra rappresentati. D'altra parte, esauritasi questa preventiva doverosa verifica, in caso di persistenza di dubbi e incertezze, il medico da un lato (appellandosi a quanto previsto all'art. 1 co 6 e/o eccependo la sussistenza delle condizioni di cui all'art. 4. co 5) e il paziente (attraverso il fiduciario o il legale rappresentante) dall'altro, potranno adire in tutti i casi il Giudice per la valutazione della questione e la soluzione del conflitto (art. 3 co 5).

La puntualizzazione è importante atteso che la vicenda dell'emergenza-urgenza costituisce proprio "la finestra" di ingresso nella c.d. "trappola tecnologica" posto che, la regola di fondo, a fronte della impossibilità di acquisire il consenso del paziente in considerazione delle sue condizioni psico-fisiche, è che il medico è tenuto sempre e comunque ad intervenire a tutela della vita e/o della salute dello stesso. Ciò comporta, in dipendenza delle condizioni cliniche del paziente, l'applicazione di ausili salvavita e/o presidi rianimatori che ove si limitino rispettivamente ad una mera stabilizzazione della condizione patologica ovvero non conseguano il risultato rianimatorio sperato, fanno sorgere l'annoso problema di chi, come e quando, possa/debba decidere in ordine all'eventuale proseguimento dei trattamenti avviati.

In altri termini, esauritasi la situazione di emergenza/urgenza che legittimava l'intervento del medico anche in assenza del consenso dell'interessato, nel permanere di una condizione di incoscienza del paziente, di una stabilizzazione delle sue condizioni cliniche, in presenza di una prognosi che ragionevolmente escluda possibilità di miglioramento e recupero, si pone il problema di decidere riguardo al proseguimento/sospensione della terapia avviata⁷³.

È indubbio che oggi, con l'approvazione della Legge 219/17, il problema ove sussista una volontà in tal senso manifestata dal paziente attraverso la DAT, trova una assetto chiaro e definito. E ciò in forza delle specifiche previsioni normative riguardo: alla qualificazione dei NIA come trattamenti sanitari liberamente disponibili; al riconoscimento che il diritto alla salute azionabile dal soggetto accanto alla pretesa alla cura adeguata comprende anche la possibilità del suo rifiuto; al potere riconosciuto al paziente di manifestare tale volontà con effetti vincolanti per gli operatori sanitari, in presenza di una valida dichiarazione anticipatoria attraverso la DAT; all'esonero da responsabilità civile e penale per il medico che rispetti la volontà del paziente.

Le citate previsioni normative sarebbero destinate a rimanere lettera morta ove non accompagnate da specifici obblighi a carico delle strutture sanitarie (e degli operatori), che devono assicurare oltre ad una necessaria informazione ai pazienti, l'adeguata formazione del personale.

A conferma della centralità del momento informativo nell'ottica di una effettiva valorizzazione della relazione di cura improntata sulla c.d "alleanza terapeutica" medico-paziente, deve essere letta la previsione, ben presente nelle riflessioni della dottrina⁷⁴ e nel codice dentologico⁷⁵, meno nei testi di

⁷³ Cfr. G. BALDINI, *Riflessioni di biodiritto*, cit., p.294 ss e 308 ss

⁷⁴ Sul rilievo della previsione nell'ottica di un approccio differente e più maturo della relazione medico paziente cfr.: P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, cit., p. 151 ss; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, in *Consenso e DAT tutte le novità*, cit., pp. 41 ss.; S. CANESTRARI, *Forum: la legge n. 219 del 2017*, cit., p 24.

legge, come il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura. Ciò risulta sicuramente funzionale a consentire una adeguata maturazione della consapevolezza in ordine a scelte terapeutiche da parte del paziente ovvero dei familiari/fiduciari da questo incaricati⁷⁶, in un duplice senso: nell'*an* e nel *quomodo* della decisione ottimale da assumere in ordine alle terapie da condividere col medico da un lato, e nella verifica da parte di questo del grado di consapevolezza in ordine alla scelta effettuata, dall'altro. Il tutto in un contesto tendente a valorizzare quegli elementi di necessaria "umanizzazione" di trattamenti sanitari sempre più tecnologici nei quali talvolta il malato da curare passa in secondo piano rispetto alla malattia da sconfiggere⁷⁷.

A ciò si aggiunga come la formazione, iniziale e continua, degli operatori sanitari, espressamente richiamata dalla legge, è prevista non solo in materia di relazione di comunicazione con il paziente – nella accezione sopra richiamata secondo la quale si tratta di tempo di cura – ma anche di terapia del dolore e di cure palliative. La precisazione risulta particolarmente significativa posto che a distanza di alcuni anni dall'approvazione della Legge 38/2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore, la situazione riguardo all'informazione al paziente alla formazione del personale e alla costituzione delle reti cliniche-assistenziali all'interno delle strutture ospedaliere risulta del tutto insoddisfacente e ben lontana dagli obiettivi prefissati⁷⁸.

Appare di ogni evidenza come l'approccio al malato e alla malattia che viene in questo caso richiesto a tutta l'equipe sanitaria, medici ed infermieri, sia radicalmente diverso da quello tipico di un reparto di terapia intensiva o di medicina generale posto che l'accompagnamento del paziente terminale (e dei suoi familiari) nel processo del morire richieda non solo una serie di competenze tecniche specifiche in ordine a terapie palliative e del dolore ma anche un tempo da dedicare agli aspetti psicologici e umani della relazione di cura⁷⁹. Tali elementi si trasformano essi stessi in una forma di terapia che

⁷⁵ Codice di deontologia medica, art. 20 dedicato alla relazione di cura: «Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura».

⁷⁶ Sul diritto del soggetto di rifiutare di ricevere le stesse informazioni inerenti la propria condizione clinica o gli esiti dell'accertamento diagnostico, indicando eventualmente le persone deputate a riceverle o ad esprimere, in sua vece, il consenso (i familiari o una persona di sua fiducia) e che assumono la veste insolita di "decisore esterno" rispetto ad un soggetto anche perfettamente capace (art. 1, comma 3) cfr.: P. CENDON, *Responsabilità civile*, Vol. II, ed. I, Torino, 2017; P. SERRAO D'AQUINO, *Consenso informato, disposizioni anticipate di trattamento e advance care health planning: prime considerazione riguardo alla legge sul testamento biologico*, in *Rivista di diritto pubblico europeo*, 1, 2018, p. 5.

⁷⁷ Significative in tal senso le precisazioni di Papa Francesco, che in un messaggio alla Pontificia Accademia Chiesa invoca « un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona». Ricorda il pontefice come talvolta con la rinuncia alle cure «non si vuole procurare la morte: si accetta di non poterla impedire» (Roma, 16 novembre 2017).

⁷⁸ Cfr. Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

⁷⁹ La questione è ben presente nella giurisprudenza di merito: «la relazione informativa tra medico e paziente costituisce parte integrante del contratto di assistenza sanitaria intercorrente tra il paziente e la struttura sanitaria, non potendo lo stesso più essere chiuso in un obbligo di natura precontrattuale ex art. 1337 c.c., né ridursi ad un ruolo accessorio e strumentale rispetto alle prestazioni mediche» (Trib. Venezia, 04.10.2004, in *Danno e Resp.*, 2005, p. 864).

non avrà più come destinataria la malattia, all'evidenza non più contrastabile, quanto la persona del malato da accompagnare in maniera dignitosa alla fine della sua esistenza⁸⁰.

3. Divieto di accanimento terapeutico e tutela della dignità della persona nelle fasi finali della vita (art. 2)

L'aver dedicato un intero articolo – in un elaborato che consta di appena 5 disposizioni sostanziali – al divieto di ostinazione irragionevole delle cure, terapia del dolore e dignità nella fase finale della vita⁸¹, risulta già di per sé sintomatico delle priorità che il legislatore si è dato riguardo sia all'ordine di prevalenza degli interessi meritevoli di protezione che alle garanzie da apprestare a tutela di situazioni soggettive fondamentali e personalissime.

In tal senso, in linea con i principi generali di rango costituzionale sopra richiamati, la Legge 38/2010 e il codice deontologico medico, viene definito, adottando la regola del rinvio a regole generali e di principio, il perimetro dei doveri del medico di fronte alle vicende inerenti il malato inguaribile e/o prossimo alla morte. La previsione risulta informata sull'esigenza prioritaria di riconoscimento del valore e del rispetto della personalità del malato e del rapporto paritario fra medico e paziente nella relazione di cura. Vengono stabiliti in termini cogenti e prescrittivi le condotte cui il medico è tenuto nei casi di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte. Evidente la portata generale di tali disposizioni suscettibili di essere applicate, analogamente alle norme sul consenso informato, a tutte le possibili articolazioni che "la relazione di cura" potrà assumere anche oltre le vicende terapeutiche "alla fine della vita".

Innanzitutto l'obbligo di astensione da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure o del ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati: il c.d. accanimento terapeutico⁸². La previsione deve essere letta anche alla luce delle disposizioni di cui agli artt. 14 e 36 del codice deontologico

⁸⁰ Sul punto cfr. P. MORINO, *L'articolo 2 nella prospettiva della medicina palliativa*, in *Forum: la legge 217/18*, cit., p. 43; L. ORSI, *Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3)*, in *Forum: la legge 219 del 2017*, cit., pp. 24 ss.

⁸¹ Sul punto cfr per tutti P. BORSELLINO, *Bioetica tra 'moralì 'e diritto*, cit., p. 481 ss, la quale del tutto condivisibilmente osserva come: «La ridefinizione della "dignità alla fine della vita" che intendo proporre –nella convinzione che possa orientare verso scelte meritevoli di essere compiute e verso linee di azione meritevoli di essere adottate nell'assistenza ai malati che non possono guarire- mette in gioco tre condizioni per il buon uso dell'espressione, tre vere e proprie "parole d'ordine", riassumibili, rispettivamente, nelle formule: "preservare dall'abbandono", "impedire ogni forma di mortificazione" e "riconoscere, a chi sta morendo, il diritto di essere considerato persona sino alla fine della vita"».

⁸² Sul punto cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 16 gennaio 2016, il quale, nel descrivere la diversità di approcci possibili alla cura del malato terminale condivisibilmente osserva come l'accanimento terapeutico sia il «segno di una medicina che ha perso il vero obiettivo della cura: una medicina che non si rivolge più alla persona malata, ma alla malattia e che avverte la morte come una sconfitta e non come evento naturale ed inevitabile. Le cure palliative, al contrario, danno sostegno e significato all'accompagnamento del morente e sono espressione di una medicina che si ricolloca al servizio della persona malata».

medico⁸³ dovendosi dunque estendere la nozione di “ostinazione irragionevole” dai trattamenti terapeutici anche agli accertamenti diagnostici⁸⁴.

In tale contesto è fatto espresso obbligo al medico di fornire trattamenti appropriati⁸⁵ che si traducono, essenzialmente, negli interventi della c.d. medicina palliativa, finalizzati ad assicurare, per quanto possibile, la libertà dal dolore, da sintomi invalidanti di varia natura⁸⁶, la conservazione di una certa autonomia fisica e, ove possibile, la conservazione di un ruolo sociale e familiare⁸⁷.

Il ruolo del medico in tale frangente comporta che le competenze tecniche sue proprie si adeguino e si arricchiscano in una prestazione di cura più complessa, connotata da significativi elementi di umanizzazione nel rispetto dei canoni etico-deontologici. Come espressamente previsto dal codice di deontologia, il riferimento è all’esigenza di assicurare una assistenza di tipo morale, una scelta terapeu-

⁸³ Cfr. Codice Deontologico medico: Art. 14 Accanimento diagnostico-terapeutico: “Il medico deve astenersi dall’ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”; Art. 37 Assistenza al malato inguaribile “In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all’assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile”.

⁸⁴ Si parla di accanimento diagnostico quando il medico, pur in presenza di una prognosi infausta continui a sottoporre un paziente ad esami e a ricerche inutili.

⁸⁵ Sul significato da attribuire all’espressione “mezzi appropriati” cfr. P. MORINO, *L’articolo 2 nella prospettiva della medicina palliativa*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., p. 43, il quale osserva come «il concetto dei *mezzi appropriati* qui va inteso non solo e non tanto come mezzi scientifici e tecnologici per il controllo della sofferenza, ma innanzitutto come capacità comunicativa, nel processo di informazione, riguardo la fase di malattia, la diagnosi, la prognosi ed i possibili percorsi terapeutici appropriati, in particolare quelli palliativi (...). Il saper affrontare la complessa valutazione della consapevolezza diagnostica e prognostica e di conseguenza, il saper calibrare e coordinare la comunicazione da parte di tutti i sanitari coinvolti nel percorso assistenziale, sono parte di questi *mezzi appropriati* e rappresentano i requisiti indispensabili e caratterizzanti il dovere del sanitario all’informazione ed il diritto della persona malata, a scegliere, liberamente e nel tempo appropriato, le cure più aderenti al proprio progetto di vita».

⁸⁶ Cfr. CNB, *Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte*, cit.: «Il malato inguaribile proprio per la sua condizione di sofferenza ha bisogno di continue cure finalizzate non a prolungare ad ogni costo e con ogni mezzo la vita, bensì a migliorarne la qualità: attenzioni rivolte all’assistenza psicologica al paziente ed alla famiglia, al sostegno spirituale, al trattamento dei sintomi, alla terapia del dolore».

Altri significativi interventi del CNB inerenti il fine vita tra diritti del malato e responsabilità del medico possono leggersi in: *Parere del CNB sulla proposta di Risoluzione sull’assistenza ai pazienti terminali*, approvata dalla Commissione per la protezione dell’ambiente, sanità pubblica e tutela dei consumatori del Parlamento Europeo, 30 aprile 1991; *Bioetica con l’infanzia*, 22 gennaio 1994; *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 1995; *La terapia del dolore: orientamenti bioetici*, 30 marzo 2001, in: <http://bioetica.governo.it/it/documenti/i-pareri-e-le-risposte/>.

⁸⁷ Secondo la definizione dell’OMS «Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psico-sociali e spirituali» (WHO Resolution EB134.R7, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, January 2014); P. MORINO, *L’articolo 2 nella prospettiva della medicina palliativa*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., p. 43, il quale osserva come: «Le cure palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai “non c’è più niente da fare”, bensì il sistema di cure più appropriato quando, con la progressione di una malattia cronica, l’obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione ma il mantenimento della miglior qualità e dignità possibile della vita».

tica che non attende alla guarigione del paziente in considerazione della situazione terminale dello stesso, risultando piuttosto finalizzata a consentire che anche l'ultima parte della vita possa essere vissuta con dignità cioè nel rispetto della identità, biografica e biologica, della persona malata.

Ciò vale anche per l'ipotesi di pazienti che si trovino in una situazione di compromissione dello stato di coscienza, nella quale la terapia di sostegno vitale, effettuata attraverso l'impiego dei ausili NIA, potrà svolgersi "finché ritenuta ragionevolmente utile"⁸⁸ ad un probabile o possibile miglioramento o recupero, della condizione originaria.

Appropriatezza e utilità divengono i criteri interpretativi e ordinanti sia per la qualificazione della condotta esigibile dal medico che con riguardo al legittimo affidamento del paziente circa i trattamenti sanitari cui essere o non essere sottoposto al termine della vita. Alleviare le sofferenze ed accompagnare in maniera dignitosa il paziente nella fase terminale della vita affinché il processo naturale della morte possa compiersi nel rispetto della dignità della persona⁸⁹ divengono per il medico non solo degli imperativi etici ma anche giuridici⁹⁰.

In tal senso deve leggersi il primo comma dell'art. 2 in forza del quale la prestazione sanitaria esigibile dal paziente e doverosa per il medico non è più quella consistente nella terapia nei confronti della malattia all'evidenza incurabile, ma quella nei confronti del malato. Il dovere per il medico (e l'equipe sanitaria) di apprestare tutte le misure in scienza e coscienza, disponibili e necessarie a curare la patologia che pregiudica la salute, si trasforma in obbligo di adoperarsi per alleviare le sofferenze⁹¹, di garantire un'adeguata terapia del dolore e l'erogazione delle cure palliative⁹² previste dalla Legge 38/10. A tal proposito la giurisprudenza di legittimità si è significativamente espressa sul punto per-

⁸⁸ Cfr. art. 37 u.c. Codice di deontologia medica.

⁸⁹ Significative le precisazioni sul punto di Papa Francesco, il quale osserva come «Una scelta quella di sospendere le cure che assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale, nel momento in cui prende atto di "non poterla più contrastare", "senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere"», un'azione dunque che secondo il Pontefice «ha un significato etico completamente diverso dall'eutanasia, che rimane sempre illecita, in quanto si propone di interrompere la vita, procurando la morte» (Messaggio alla Pontificia accademia sulla Vita, Roma 16 novembre 2017, cit.).

⁹⁰ C. CASONATO, E. PALERMO FABRIS, M. PICCININI, *Aspetti etici e giuridici nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage". Documento di consenso per una pianificazione condivisa delle scelte di cura*, in *Recenti progressi in medicina*, Roma, 2014, p. 41, nel quale in maniera del tutto condivisibile si afferma che in tali casi: «Il dovere primario dell'equipe curante di intervenire a difesa della vita cede il passo ad avere di desistere quando il processo del morire è ormai irreversibilmente avviato e vi è: a) dissenso del paziente o, nel caso di paziente incosciente; b) evidente sproporzione degli interventi astrattamente prospettabili. Nasce inoltre un ulteriore obbligo che è quello di accompagnare attraverso le adeguate cure palliative la persona nell'ormai incontrastabile processo del morire».

⁹¹ Sui diritti del malato alla fine della vita e la necessità di un nuovo approccio cfr.: C. CASONATO, E. PALERMO FABRIS, M. PICCININI, *Aspetti etici e giuridici nelle insufficienze croniche d'organo "end-stage"*, cit., p. 42. Da questo punto di vista, è auspicabile che l'attuale sistema organizzativo di cura e assistenza - troppo spesso basato, anche a partire dalla normativa vigente, su logiche "binarie" che prevedono l'intervento attivo da un lato, e l'intervento di desistenza con la palliazione dall'altro - sia superato introducendo la pratica delle cure palliative simultanee (*simultaneous palliative care*), che consente di affrontare al contempo e in modo adeguato il problema delle cure proporzionate, della qualità della vita, della strategia organizzativa e della qualità/dignità del morire. Sul punto cfr anche P. BORSELLINO, *Bioetica tra 'moralì' e diritto*, cit., 481 ss

⁹² In tal senso l'OMS ha approvato all'unanimità un documento che impegna tutti gli Stati a sviluppare le cure palliative e le indica come un diritto umano fondamentale, cfr. WHO Resolution, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*, cit.

venendo specificatamente a censurare la condotta omissiva del medico (con il riconoscimento di un importante risarcimento del danno) per non essersi adoperato, informando correttamente il paziente, sulla possibilità di effettuare un intervento c.d. palliativo⁹³. L'interesse leso è stato individuato nella perdita della chance di vivere per un seppur breve periodo di tempo in più rispetto a quello poi effettivamente vissuto ma anche di conservare, durante quel decorso, una "migliore qualità della vita".

In tal senso e non in altri, deve leggersi anche la previsione della c.d. sedazione palliativa continua profonda⁹⁴ associata con la terapia del dolore che si configura come un vero e proprio diritto del paziente terminale. Si tratta di un trattamento terapeutico volto ad alleviare o eliminare lo stress e la sofferenza, mediante la somministrazione intenzionale di farmaci, nella dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, al fine di diminuire o abolire la percezione di un sintomo altrimenti intollerabile per il paziente nell'imminenza della morte. È indispensabile la verifica della mancata risposta dei sintomi alle terapie e un uso proporzionale e monitorato dei farmaci⁹⁵.

Se il paziente rifiuta un trattamento sanitario o tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali, ha comunque il diritto alla terapia del dolore e alla sedazione profonda continua.

Si tratta di una ipotesi ben distinta dalla c.d. eutanasia attiva. Infatti mentre l'eutanasia consiste nel somministrare farmaci per provocare, con il consenso del paziente la morte, in questo caso i farmaci somministrati risultano unicamente finalizzati ad alleviare o eliminare stress e dolore nel momento

⁹³ Cass civ sez III, n 16993 del 20 agosto 2015 secondo la quale «in tema di danno alla persona conseguente a responsabilità medica, (...) l'omissione della diagnosi di un processo morboso terminale, in relazione al quale sia manifesti la possibilità di effettuare solo un intervento c.d. palliativo, determinando un ritardo della relativa esecuzione cagiona al paziente un danno già in ragione della circostanza che nelle more egli non ha potuto fruirne, dovendo conseguentemente sopportare tutte le conseguenze di quel processo morboso, e in particolare il dolore che la tempestiva esecuzione dell'intervento palliativo avrebbe potuto alleviargli, sia pure senza la risoluzione del processo morboso».

Secondo la corte di legittimità, dunque: «l'omissione della diagnosi di un processo morboso terminale assume allora rilievo causale non solo in relazione alla *chance* di vivere per un (anche breve) periodo di tempo in più rispetto a quello poi effettivamente vissuto ma anche per la perdita da parte del paziente della *chance* di conservare, durante quel decorso, una "migliore qualità della vita" (cfr. Cass., 18/09/2008, n. 23846, e, conformemente, Cass., 8/07/2009, n. 16014, Cass., 27/03/2014, n. 7195), intesa -come detto -quale possibilità di programmare (anche all'esito di una eventuale scelta di rinuncia all'intervento o alle cure: cfr. Cass., 16/10/2007, n. 21748) il proprio essere persona, e, quindi, in senso lato l'esplicazione delle proprie attitudini psico-fisiche in vista e fino a quell'esito (cfr. Cass., 18/09/2008, n. 23846)».

⁹⁴ Sul punto cfr. CNB, *Sedazione palliativa continua profonda nell'imminenza della morte*, cit., il quale nel criticare l'espressione ambigua "sedazione terminale", propone la terminologia "sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte" per indicare l'intera procedura come «la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di imminenza della morte».

Nelle raccomandazioni finali il Comitato ribadisce che è un diritto fondamentale del morente (adulto o minore) ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità ed «esprime l'auspicio di un'adeguata comunicazione, data anche in tempi anticipati rispetto al progredire della malattia». Per una ricognizione sul punto cfr M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p 145 ss.

⁹⁵ Sul punto cfr. L. ORSI, *Sedazione terminale/palliativa: aspetti etici, Quesiti clinici*, in *Riv. It. Cure Palliative*, 2, 2012, pp. 1 ss.

terminale della vita. In tal senso devono sussistere taluni pre-requisiti quali: malattia inguaribile in stato avanzato/ morte imminente; sintomi dolorosi acuti; refrattarietà alle cure⁹⁶.

In assenza di tali condizioni il trattamento non può ritenersi applicabile. In tutti i casi pre-requisito sarà la presenza (e la permanenza) del consenso informato del paziente che dovrà essere annotato in cartella clinica (o nel fascicolo sanitario elettronico).

La scelta relativa ad una sedazione palliativa continua profonda può essere oggetto, sussistendo i requisiti di cui sopra, di una disposizione anticipata di trattamento.

4. Minori e incapaci (art. 3)

I diritti sanciti all'art. 1 c. 1 (vita, salute, dignità, autodeterminazione) tutelati in forza delle disposizioni e dei principi richiamati dalle Carte fondamentali, risultano, ovviamente, estesi anche ai minori di età e agli incapaci rispetto ai quali la legge intende promuovere e valorizzare la capacità di comprensione e decisione⁹⁷. In tal senso viene utilmente precisato come le scelte relative alla propria salute debbano essere parametrare alle specifiche capacità e quindi le informazioni utili alla maturazione della decisione comunicate in maniera adeguata a consentire una effettiva comprensione da parte del paziente incapace che deve essere messo nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

Dunque se, in premessa, l'orientamento del legislatore farebbe supporre un'adesione piena a quei principi sanciti dalla Carta dei diritti fondamentali UE e dalla Convenzione sulla biomedicina⁹⁸ – in forza dei quali, anche in questo delicato frangente, l'incapace deve essere sempre e comunque coinvolto nel processo decisionale non potendo essere considerato come oggetto da proteggere e tutelare, sottoposto all'altrui potere decisionale, ma al contrario dovendosi qualificare come persona nella sua pienezza, soggetto di diritto che proprio in quanto debole e vulnerabile, risulta maggiormente biso-

⁹⁶ Cfr. P. MORINO, *L'articolo 2 nella prospettiva della medicina palliativa*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., pp. 44-45, il quale osserva come « Questa procedura è del tutto lecita e addirittura doverosa, se indicata, sotto il profilo clinico, etico, deontologico e giuridico. L'evidenza scientifica ha dimostrato che la sedazione palliativa non abbrevia la vita, ma può, al contrario, prolungarla brevemente pur nell'ambito di una terminalità molto prossima ».

⁹⁷ In linea con quanto previsto dalle carte internazionali e dagli arresti giurisprudenziali nazionali ed europei, la legge prevede l'estensione a minori ed incapaci dei diritti fondamentali sanciti all'art. 1. In tal senso cfr. Carta Diritti Fondamentali UE per la quale il fatto di essere portatori di handicap viene indicato tra le circostanze sulle quali non è giustificato fondare discriminazioni (art. 21) dovendosi promuovere il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale, la partecipazione alla vita della comunità (art. 26); Convenzione di New York sui diritti dei disabili (13 dicembre 2006, ratificata dall'Italia con L. 3 marzo 2009, n. 18) persegue lo scopo di assicurare « il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte di persone con disabilità » (art. 1); Convenzione di Oviedo, 1997, cit., (art. 6 e 7); Corte Costituzionale per la quale deve essere garantita pari tutela dei diritti della persona che si trovi in condizioni di incapacità, anche soltanto naturale, a provvedere ai propri interessi, e ad esercitare le relative azioni (Corte Cost., 21 novembre 2011, n. 322); Corte di Cassazione, secondo la quale la perdita di coscienza non può determinare anche la perdita di diritti fondamentali (Cass., n. 21748/07; Cass., 7 giugno 2017, n. 14158).

⁹⁸ Il riferimento è in particolare agli artt. 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali UE e al parag. 6.3. della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina, che prevedono espressamente di tener conto della volontà manifestata in funzione della effettiva capacità di discernimento nonché l'esigenza di garantire il coinvolgimento, ove possibile e nelle forme più appropriate, dell'interessato nelle decisioni che lo riguardano.

gnoso di tutela⁹⁹ – , l’attuazione dei principi è infine risultata carente non traendosi tutte le conseguenze rispetto ai postulati enunciati¹⁰⁰.

Vi è stata una eccessiva timidezza nello scegliere di valorizzare fino in fondo la volontà della persona minore o incapace. La soluzione auspicabile sarebbe stata il rinvio al criterio della “effettiva capacità di discernimento” in funzione del quale valutare la possibilità di assegnare al minore e all’incapace nel caso concreto, il potere di autodeterminarsi in ordine al proprio *bios*, attraverso la manifestazione di un valido ed efficace consenso informato (consapevole). Ciò sia con riguardo alla modalità di espressione della volontà destinata a valere nell’immediato che con una dichiarazione “ora per allora” nella forma della DAT¹⁰¹.

Si è invece preferito attribuire tale potere all’esercente la responsabilità genitoriale o al tutore, temperando la scelta che pur tuttavia sullo stesso e non sul diretto interessato incombe, con la clausola generale del “tenuto conto” della volontà della persona minore “in relazione a” (i noti parametri dell’età e del grado di maturità effettiva) e della “alterità dello scopo” di tutela della salute psico-fisica e della vita di un soggetto diverso da colui che esercita per conto di questi il relativo potere dispositivo.

Per l’effetto, il criterio destinato ad improntare il consenso/dissenso prestato per altri andrà individuato in un “best interest” da definire tenendo nella massima considerazione i bisogni e i desideri del soggetto interessato che potrà essere ai sensi dell’art. 315 bis del c.c. comunque ascoltato.

Analogamente sembra risultare la posizione dell’interdetto disciplinata al comma 3 rispetto alla quale il consenso al trattamento deve essere espresso o rifiutato dal tutore.

Diversa l’ipotesi per la persona inabilitata, la quale risulta pienamente legittimata ad autodeterminarsi in relazione alle terapie e ai trattamenti cui essere o non essere sottoposta escludendo, par di capire, qualsiasi ruolo per il curatore.

Più articolata la situazione per l’incapace per il quale sia stato nominato un amministratore di sostegno. In tal caso ove la nomina preveda l’assistenza necessaria in ambito sanitario, il consenso/rifiuto ai trattamenti dovrà essere espresso oltre che dall’amministrato anche dall’amministratore. Ove invece l’atto di nomina preveda una rappresentanza esclusiva si applicheranno le disposizioni analoghe

⁹⁹ Per utili precisazioni in tal senso, cfr. G. FERRANDO, *Minori e incapaci*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., pp. 46 ss.

¹⁰⁰ Sul punto cfr.: C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, in *Il Mulino*, 21 aprile 2017, secondo cui «Anche le volontà del malato minorenni ma sufficientemente maturo avrebbero dovuto essere prese in maggiore considerazione, seguendo una tendenza ormai in atto in molti ordinamenti statali e nel diritto internazionale»; S. PENASA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 30.

¹⁰¹ Sulla possibilità del minore di esprimere direttamente il proprio consenso in forza del criterio della “capacità di discernimento” sempre più diffusamente considerato idoneo a sostituire o integrare il criterio della rappresentanza collegata all’incapacità di agire cfr.: P. ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, in *BioLaw Journal - Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, p. 188; M. PICCININI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (diretto da), *Trattato di BioDiritto*, cit.; G. MASTRANGELO, V. SELLAROLI, *Trattamento medico e lesioni dell’integrità fisica del minore*, Milano, 2014; M. FOGLIA, S. ROSSI, *Testamento biologico*, in *Digesto, sez. Discipline privatistiche*, Agg. IX, Torino, 2014, p. 671; F. PAPINI, *Minori di età o minori diritti?*, in *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 2017, 2, p. 1124.

a quelle previste per l'interdetto e il minore¹⁰² attribuendosi all'amministratore il potere di rifiutare, nell'interesse dell'amministrato, il trattamento sanitario (esteso *ex lege* anche ai cc.dd trattamenti salvavita).

Comuni criteri di valutazione nel caso concreto e di personalizzazione delle soluzioni per tutte le ipotesi di incapacità che determinino l'esigenza di una limitazione del potere dispositivo rispetto a vicende personali attinenti aspetti particolarmente significativi del soggetto, risolte attraverso la nomina di un amministratore di sostegno, avrebbero potuto essere mutate anche con riguardo al minore graduandosi le soluzioni in dipendenza proprio della sua effettiva capacità di discernimento.

Il richiamo a categorie astratte (la minore età, l'interdizione, l'inabilitazione) per legittimare o meno la titolarità e la connessa idoneità all'esercizio di un potere dispositivo su questioni personalissime del soggetto incapace invece di privilegiare una valutazione in concreto delle specifiche condizioni dello stesso nell'ottica di una personalizzazione della soluzione – che in tale ambito sempre dovrebbe ispirare l'attività dell'interprete – che da conto di sé ormai in numerose leggi (dall'amministrazione di sostegno al c.d. "dopo di noi"), costituisce sicuramente un elemento che genera perplessità rispetto ad un impianto normativo per il resto aperto ed equilibrato¹⁰³.

In tutti i casi, come espressamente previsto ai commi 4 e 5 dell'art 3, in ipotesi di contrasto tra le valutazioni del medico in punto di appropriatezza e necessità delle terapie e quelle del rappresentante legale dell'incapace che per conto di questi rifiuti le cure, il ricorso al Giudice tutelare diviene indispensabile per la soluzione del contrasto.

La legge ha optato dunque per una soluzione che prevede il ricorso al Giudice tutelare solo in caso di contrasto tra legale rappresentante dell'incapace (minore, interdetto, o amministrato al cui amministratore vengano riconosciuti poteri esclusivi) e medico, attribuendosi in assenza di ciò un potere sostitutorio pieno ed esclusivo al medesimo in ordine al rifiuto dei trattamenti sanitari sull'incapace.

Posta la rilevanza della scelta compiuta per conto altrui – cui conseguirà la morte dell'interessato – considerato che il rappresentante legale in tutti i casi, non decide né «al posto dell'incapace, né per l'incapace (...) ma con l'incapace»¹⁰⁴, in tali casi si è posta la questione se risulti legittimo alla luce del carattere personalissimo del diritto alla salute dedotto che si concreta nel rifiuto del trattamento,

¹⁰² Per una panoramica delle soluzioni e dei principali riferimenti giurisprudenziali si rinvia a G. FERRANDO, *Minori e incapaci*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., pp. 51 ss.

¹⁰³ Conf. C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, in *Consenso e DAT tutte le novità*, cit., p. 43, il quale osserva come «l'articolo 3 della legge dispone una disciplina rivolta al malato minore che avrebbe potuto essere più coraggiosa e maggiormente in linea con il diritto internazionale che ormai riconosce pienamente il diritto dei minorenni di essere, in relazione al proprio stato di consapevolezza, i protagonisti del proprio percorso di cura».

¹⁰⁴ Cfr proprio in tema di poteri attribuiti all'ADS dall'art 3 c 5 della legge 219/17 Trib. Vercelli, Ufficio Giudice Tutelare dec 31.05.2018 per il quale: «Ogni manifestazione di consenso e/o di dissenso agli accertamenti ed ai trattamenti terapeutici dovrà comunque essere prestata con il beneficiario, e non *al posto* dello stesso, nel senso che l'amministratore nominato dovrà esprimere quello che risulterà essere il reale intendimento del soggetto beneficiario, parlando con lui, cogliendone per quanto più possibile i desideri e le aspirazioni (anche implicite e/o presunte), e non il proprio intendimento».

che lo stesso quando implichi una scelta quale quella del rifiuto possa essere trasferito al rappresentante legale¹⁰⁵.

Declinato l'assunto per il caso dedotto ci si chiede se in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, difettando una rappresentazione qualificata di una volontà inequivocabilmente ed appositamente espressa, non sarebbe forse stato più corretto prevedere la necessità di procedere comunque ad una ricostruzione della volontà dell'interessato attraverso quello che, negli ordinamenti di common law, è definito come "substituted judgement test"¹⁰⁶ procedura ben conosciuta anche dalla nostra giurisprudenza che ha applicato tale criterio nella pronuncia con la quale è stato definito il caso Englaro¹⁰⁷.

5. Le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4)

La previsione e disciplina delle DAT, disposizioni¹⁰⁸ anticipate di trattamento, rappresenta il cuore dell'elaborato normativo. La carenza di una specifica regolamentazione della vicenda, pur in presenza di una cornice di regole e principi di natura costituzionale¹⁰⁹ e internazionale che legittimava il rilievo, ricorrendone i requisiti di forma e di sostanza, della dichiarazione unilaterale di volontà espressa "ora per allora" riguardo ai trattamenti sanitari cui essere sottoposti o non sottoposti¹¹⁰, stava divenendo

¹⁰⁵ Del problema, in termini generali, non da oggi si è ripetutamente occupata sia la dottrina che la giurisprudenza pervenendo, riguardo al rifiuto ai trattamenti sanitari a soluzioni perlopiù negative. Sul punto cfr nel merito Trib Varese Trib. Varese, Uff. Vol. Giur., decreto 25 settembre 2012; Trib Pavia, G.T. ord. 28.3.2018. La stessa Corte di Legittimità che ha pronunciato sul caso Englaro osserva come: «Il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore [nel caso di specie trattasi dell'amministratore di sostegno], il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona» (Cass. n. 21748/07 cit.)

¹⁰⁶ Attraverso tale istituto viene ricostruita la volontà del soggetto attraverso il ricorso ad una pluralità di indici sintomatici, di elementi presuntivi, mediante l'audizione di conoscenti dell'interessato o strumenti di altra natura.

¹⁰⁷ Cass 21748/07, cit.

¹⁰⁸ Già la scelta dell'espressione disposizioni in luogo di direttive o volontà o indicazioni è sintomatica della intenzione del legislatore di conferire senza ambiguità efficacia vincolante per il medico ma non solo, alla manifestazione di volontà espressa dal paziente riguardo all'opzione terapeutica compiuta. Per un approfondimento della molteplicità di significati che all'espressione è possibile riconnettere cfr. S. PENASA, *Disposizioni anticipate di trattamento*, in M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 28.

¹⁰⁹ È la stessa Consulta a riconoscere come la disciplina delle DAT incida «su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona» (Corte Cost., sent., n. 262/2016). Per un commento cfr. L. BUSATTA, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento, tra ordinamento civile e «ragioni imperative di eguaglianza»*, in *Le Regioni*, 3, 2017, pp. 563-578; L. COEN, *Le disposizioni anticipate di trattamento sanitario tra diritto civile e organizzazione amministrativa*, in *Bio-Law Journal/Rivista di BioDiritto*, 1, 2017, pp. 207-218.

¹¹⁰ Come opportunamente precisato in dottrina « Si tratta di un quadro normativo (...) che ha inequivocamente sancito il principio di volontarietà dei trattamenti sanitari e, con questo, il ruolo determinante da riconoscere a ogni individuo nella partecipazione alle decisioni, quando sono in gioco la sua salute e gli interventi sul suo corpo»: P. BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipata delle cure*, cit., p. 95; ID., *Bioetica tra 'moralì' e diritto*, cit., p. 213 ss.; Sul punto cfr.. S. PENASA, *Disposizioni anticipate di trattamento*, in in M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 27, il quale osserva come « Le disposizioni anticipate le DAT contribuiscono a realizzare un sistema di strumenti normativi di "sintesi" tra gli elementi, a fondamento costituzionale, che possono essere definiti come "costanti" e quegli elementi fattuali o esistenziali che agiscono quali "variabili" nella determinazione del concreto e muta-

insostenibile per le incertezze che ne conseguivano anche dovute alla molteplicità degli strumenti e delle soluzioni giuridiche intraprese per conseguire il risultato utile¹¹¹.

Le risposte venivano così assicurate da un lato, attraverso la forzatura di strumenti presenti nel sistema e concepiti ad altri fini – il riferimento è all'art. 408 c.c. in tema di amministrazione di sostegno e di nomina “ora per allora” di un amministratore di sostegno in previsione di una futura incapacità¹¹² – dall'altro, mercé la predisposizione di dichiarazioni di volontà attraverso una molteplicità di forme e soluzioni procedurali.

Dall'atto pubblico/scrittura privata autenticata depositata presso il notaio alla scrittura privata secondo la modulistica predisposta da associazioni di tutela dei diritti particolarmente attive in materia, alle cc.dd. dichiarazioni “fai da te” con deposito presso l'Ufficio di stato civile – dei Comuni che avevano istituito il c.d. Registro dei Testamenti Biologici – quando non semplicemente inviate per raccomandata postale con ricevuta di ritorno indirizzata a se stessi per attribuire alla dichiarazione la data certa, molteplici sono stati i tentativi di dare risposta ad un fenomeno che prima che giuridico risulta essere di forte impatto sociale e civile.

Dunque, di fronte ad un quadro così definito, attesa la natura degli interessi in gioco riconducibili a diritti fondamentali della persona, attinenti non solo la salute ma anche la libertà e l'identità personale¹¹³, una specifica regolamentazione della materia risultava sicuramente utile e necessaria¹¹⁴. La

bile assetto delle prime. In tale contesto, le “costanti” non possono in alcun modo essere sacrificate alla luce delle “variabili”».

¹¹¹ Cfr. G. BALDINI, *Autodeterminazione terapeutica e questioni di fine vita*, in *Bioetica rivista interdisciplinare*, 2/2016, pp. 234 ss.

¹¹² Per una ricognizione sui principali arresti della giurisprudenza in tema di applicazione dell'art. 408 c.c., cfr. G. BALDINI, *Riflessioni di Biodiritto*, cit. p. 330.

¹¹³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, Roma, 18 dicembre 2003, p. 4, nel quale si legge che: «le dichiarazioni anticipate di trattamento tendono a favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza e ad evitare che l'eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le migliori intenzioni, non più come una persona, con la quale concordare un programma terapeutico, ma soltanto come un corpo da sottoporre ad anonimo trattamento»; G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, tutti in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo II, cit., rispettivamente pp. 1785 ss., p. 1885, utilmente puntualizza come mentre «il consenso informato si riferisce ad un caso concreto, le direttive hanno invece una portata di ordine generale» essendo pertanto finalizzate a tutelare la libertà e l'identità della persona, prima che la sua salute; S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, p. 257; S. PENASA, *Disposizioni anticipate di trattamento*, in M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 27.

¹¹⁴ Per un inquadramento della questione si rinvia a: S. AZZARINI, *Le disposizioni anticipate del paziente: prospettiva civilistica*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo II, cit., pp. 1935 e ss.; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Padova, 2018; F. G. PIZZETTI, *Prime osservazioni sull'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat) previsto dall'articolo 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., pp. 54 ss.; F. G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008; D. CARUSI, *Tentativi di legiferazione in materia di testamento biologico*, Torino, 2016; R. CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Scritti Onore Furgiele*, I, p. 557; M. MANTOVANI, *Il c.d. testamento biologico come strumento di pianificazione delle scelte di fine vita*, in *Atti conv. Sisdic maggio 2016*, Napoli, 2017, pp. 255 ss.; C. CUPPELLI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: dai principi alla legge?*, in *Diritto e Salute*, 2017, 2; G. FERRANDO, *Il diritto di scegliere la propria fine, Il dialogo tra dottrina e giurisprudenza*, in *Rifiuto di cure e direttive anticipate* (a cura di D. CARUSI, S. CASTIGNONE, G. FERRANDO), Torino, 2012, pp. 73 ss. e *ivi* molteplici

legge, dopo aver riconosciuto nella persona maggiorenne e capace di intendere e volere il destinatario della norma¹¹⁵, ha fatto propria la definizione di DAT (disposizioni anticipate di trattamento) accolta in dottrina e giurisprudenza e adottata nella regolamentazione presente in molti paesi europei¹¹⁶, secondo la quale *in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi*¹¹⁷ e dopo

contributi della dottrina sui vari aspetti della questione; G. FERRANDO, *Testamento biologico*, in *Enciclopedia del diritto*, Ann. VII, Milano, 2014, pp. 987- 1021; B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti di attuazione del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Milano, 2014; M. DI MASI, *Il fine vita*, Roma, 2015; M. FOGLIA, S. ROSSI, *Testamento biologico*, in *Digesto*, sez. *Discipline privatistiche*, cit., pp. 638-681; L. D'AVACK, *Il rifiuto delle cure del paziente in stato di incoscienza*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo II, cit., pp. 1917 e ss.; D. NERI (a cura di), *Autodeterminazione e testamento biologico. Perché l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche dopo*, Firenze, 2010; G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche. Il testamento biologico*, Torino, 2012; A. D'ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita: principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012; G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e il testamento biologico*, UTET, 2007, pp. 3-9; E. CALO', *Il testamento biologico tra diritto e anomia*, 2008, pp. 55 e ss.; C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, II ed., Torino, 2009.

Per una riflessione sotto il profilo medico legale cfr.: P. FRATI, V. FINESCHI, *Sul valore medico-legale e giuridico delle direttive anticipate*, in P. CATTORINI, (a cura di), *Le direttive anticipate del malato*, Milano, 1999, pp. 13-27.

¹¹⁵ Il riferimento alla maggiore età e alla capacità di intendere e volere quali requisiti previsti dalla legge senza alcun riferimento anche allo *status civitatis* e alla categoria della capacità di agire, consente di ritenere che possono redigere le DAT non solo i cittadini italiani ma anche gli stranieri e gli apolidi stabilmente residenti così come i maggiorenni inabilitati o sottoposti ad amministrazione di sostegno purché in possesso di capacità cognitive e volitive sufficienti ad elaborare, e ad esprimere, una pianificazione anticipata di cura. Per l'effetto, oltre al minorenni, anche il maggiorenne capace di agire, che si trovi in stato di incapacità di intendere e volere nel momento di redazione delle DAT compirà un atto privo di effetti. Sul punto cfr. P.G. PIZZETTI, *Prime osservazioni sull'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat)*, in *Forum: legge 219/17*, cit., p. 55.

¹¹⁶ Cfr. per la Francia, Code de la santé publique, art. L. 1111-11, secondo il quale «Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux».

Per la Gran Bretagna, Mental Capacity Act, 2007, all'art. 24 Advance decisions to refuse treatment: general «(1) "Advance decision" means a decision made by a person ("P"), after he has reached 18 and when he has capacity to do so, that if: (a) at a later time and in such circumstances as he may specify, a specified treatment is proposed to be carried out or continued by a person providing health care for him, and (b) at that time he lacks capacity to consent to the carrying out or continuation of the treatment, the specified treatment is not to be carried out or continued».

Per la Spagna (Ley de autonomía del paciente, art. 11), secondo la quale «Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas».

In Germania, il paragrafo § 1901a del BGB il quale prevede che un maggiorenne capace di intendere e volere, in previsione della propria eventuale futura incapacità, può dare o negare il suo consenso per iscritto a determinati trattamenti diagnostici, terapeutici o chirurgici futuri.

In Danimarca, primo paese ad aver introdotto le DAT, l'istituto è oggi regolato: dalla legge sull'esercizio della professione medica (1 ottobre 1992), dalla legge sullo statuto giuridico del paziente (1 luglio 1998) e dal Regolamento del Ministro della Salute (14 settembre 1998). Viene previsto che il soggetto capace di intendere e volere compila moduli appositamente predisposti che vengono registrati negli archivi ospedalieri; tale dichiara-

aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, il soggetto può esprimere, “ora per allora” le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

Si tratta di una definizione piuttosto ampia che riconosce piena validità ed efficacia non solo alla volontà del soggetto di autodeterminarsi – nella scansione che prevede una preliminare condivisione delle informazioni col medico che esiterà in una accettazione/rifiuto dell’intervento – riguardo ai trattamenti sanitari o a singole parti degli stessi in caso di trattamento che si sviluppi in un procedimento sanitario articolato e complesso definito da una molteplicità di interventi – cui essere sottoposto o non sottoposto, ma anche in ordine agli accertamenti diagnostici e alle scelte terapeutiche conseguenti o connesse¹¹⁸.

Si è proceduto, in altri termini, al riconoscimento di un potere autodeterminativo, espressione di un “approdo logico del consenso informato”¹¹⁹, che attiene anche al diritto di sapere (e di non sapere)

zione è revocabile in qualsiasi momento non necessariamente per iscritto, purché la volontà dell’interessato sia espressa in modo inequivocabile; non è previsto un limite di tempo quanto all’efficacia del documento.

Per una ricognizione sui vari modelli adottati in Europa cfr.: SENATO DELLA REPUBBLICA, XVIII Legislatura, Dossier n. 490, maggio 2017, *La disciplina del consenso ai trattamenti sanitari e delle dichiarazioni anticipate di volontà in alcuni Paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*.

Per una valutazione in chiave comparatistica cfr.: D. PROVOLO, *Le direttive anticipate: profili penali e prospettiva comparatistica*, in S. CANESTRARI, G. FERRANDO, C.M. MAZZONI, S. RODOTÀ, P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, tomo II, cit., pp. 1993 e ss.; G. SPOTO, *Questioni di fine vita tra modelli adottati in Europa, negli Stati Uniti e proposte interne*, in *Europa e diritto privato*, fasc. 4, 2011, p. 1175; E. STEFANINI, *Direttive anticipate di trattamento: un percorso europeo*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2006, cit., p. 705; M.I. FONTANELLA, *Living will*, in P. CENDON (a cura di), *I diritti della persona: tutela civile, penale, amministrativa*, vol. III, Torino, 2005, p. 713.. Da ultimo, P. BORSELLINO, *Bioetica tra ‘moralì’ e diritto*, Milano, 2018, pp. 193 ss; G. BALDINI, *Riflessioni di biodiritto*, cit., p.345;

¹¹⁷ La legge non definisce, a priori, quale debbano essere le condizioni cliniche per integrare tale condizioni, lasciando libero il medico di valutare nel caso concreto la sussistenza o meno della “incapacità di autodeterminarsi”. D’altra parte se la *ratio* ultima delle DAT è la tutela dell’autonomia del paziente riguardo ai trattamenti sanitari cui essere o non essere sottoposti, non avrebbe alcun senso ancorare la stessa ad una condizione clinica di gravità prestabilita dalla legge. Diversamente il DDL Calabrò qualificava espressamente tale condizione come “assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale”.

¹¹⁸ Analogamente il codice deontologico medico stabilisce che: Art. 38 Dichiarazioni anticipate di trattamento, «Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e data da parte di persona capace e successive a un’informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l’espressione di volontà attuali. Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall’ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili». Per un’analisi complessiva del testo riformato del Codice, sia consentito il rinvio a AA.VV., *Forum: il nuovo codice di deontologia medica*, in *BioLaw Journal/Rivista di BioDiritto*, 2, 2015, pp. 7-59.

¹¹⁹ L’espressione di L. BALESTRA, *Il testamento biologico nell’evoluzione del rapporto medico paziente*, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 104 è ripresa da: S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico*, voce, in *Digesto delle Discipline Privatistiche*, cit., p. 668 e S. PENASA, *Disposizioni anticipate di trattamento*, in M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 27.



cioè di acquisire informazioni su conseguenze, benefici, rischi, alternative e quant'altro riguardo alla diagnosi/prognosi della patologia e alle scelte terapeutiche possibili. In tal senso più che di consenso informato come condizione legittimante del trattamento sanitario risulterebbe più opportuno usare l'espressione di "consenso consapevole" posto che il soggetto nell'esercizio della propria autodeterminazione terapeutica potrebbe anche optare di non voler conoscere, di non voler acquisire informazioni riguardo alla diagnosi/prognosi della malattia e alle connesse scelte terapeutiche.

In tale eventualità nulla osta all'eventuale indicazione di soggetti terzi (familiari, fiduciario) quali possibili destinatari di tali informazioni rilevanti ovvero a nessuna indicazione con ogni implicazione consequenziale. Ciò non di meno saremmo comunque in presenza di un consenso che, in quanto consapevole, risulterebbe comunque valido ed efficace a produrre gli effetti indicati.

Questione preliminare, particolarmente delicata non solo per il rilievo riguardo alla correttezza del processo formativo della dichiarazione ma anche per i risvolti pratico-operativi connessi al funzionamento dell'istituto, attiene alla fonte dell'informazione sulla base della quale il disponente matura ed elabora la propria scelta attraverso l'espressione nelle DAT della volontà riguardo ai trattamenti sanitari cui essere (o non essere) sottoposto. Nel silenzio della legge sul punto, non c'è chi non veda come la scelta operata dal legislatore di non prevedere espressamente uno specifico ruolo per il medico – come consulente o depositario delle DAT¹²⁰ rappresenti una opzione precisa sulla irrilevanza o indifferenza riguardo alla fonte dell'informazione dalla quale il disponente abbia tratto gli elementi per formare il proprio convincimento. E tuttavia, non c'è chi non veda come la questione risulti estremamente rilevante e per l'effetto suscettibile di essere recuperata *deinde* posto che ai sensi dell'art. 1 c. 6 e 4 c. 5 il medico, anche di concerto col fiduciario, potrà efficacemente eccepire eventuali incongruità o difformità, riguardo al consenso espresso dal paziente¹²¹.

Previsione particolarmente significativa operata dal testo attiene al ruolo da assegnare al fiduciario inteso come "persona di fiducia" del dichiarante. La figura riveste un ruolo centrale sia a livello sistemico che pratico operativo posto che il fiduciario è il soggetto designato che "fa le veci" del di-

¹²⁰ È il caso della legislazione francese che prevede espressamente un ruolo attivo del medico coinvolto nel processo di formazione delle DAT che vengono, di norma, da questo conservate e inserite in cartella clinica o nel fascicolo sanitario (Leggi n. 2005-370 del 22 aprile 2005 e n. 2016-87 del 2 febbraio 2016, che hanno novellato il *code de la santé publique*, L. 1110-5).

¹²¹ Sulla rilevanza circa la provenienza dell'informazione si interroga anche: P.G. PIZZETTI, *Prime osservazioni sull'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat)*, in *Forum: legge 219/17*, cit., p. 55, il quale rileva come la legge non prevede da chi l'informazione medica in questione debba provenire: dal medico di medicina generale, da uno specialista oppure è sufficiente l'autonomo reperimento delle informazioni da parte dello stesso disponente. Si tratta, «in effetti, di un aspetto - affatto irrilevante - che toccherà alla prassi applicativa definire con particolare attenzione in tutte le sue molteplici e complesse sfaccettature. Da un lato, infatti, solo il medico - a maggior ragione se specialista - appare pienamente in grado di fornire informazioni mediche "adeguate" al soggetto che vuole formulare una DAT, anche tenuto conto del fatto che si tratta di decidere su un ventaglio magari molto ampio di ipotesi patologiche e curative - visto che la pianificazione opera necessariamente in assenza di una specifica malattia e di una definita terapia - all'interno del quale l'individuo potrebbe facilmente smarrirsi. Dall'altro lato, però, bisogna anche evitare che il ricorso all'istituto in questione - in quanto strumento tipico per esercitare un fondamentale diritto della persona - sia reso troppo oneroso o difficoltoso per il disponente in termini di acquisizione delle informazioni mediche, senza, tuttavia, neppure aprire la strada all'ammissibilità di ricerche del tutto "fai da te" di elementi informativi che potrebbero non assicurare alcuna adeguatezza (e serietà)». Sul punto v. anche: S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 31.

chiarante e lo rappresenta (in senso non propriamente tecnico-giuridico del termine) nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie¹²². Una sorta di “anello di congiunzione” tra il paziente e il medico¹²³. Esso deve avere la capacità di agire, può essere nominato nelle stesse DAT o con atto successivo. Nella stessa forma della nomina dovrà avvenire l'accettazione da parte dell'interessato e la eventuale rinuncia o revoca dello stesso dall'incarico. La presenza del fiduciario non costituisce condizione né di validità né di efficacia delle DAT. Solo in caso di necessità, ad esempio la ricorrenza di condizioni che inducano il medico a disattendere la volontà espressa nelle DAT, il Giudice tutelare potrà procedere ad individuare il soggetto incaricato di rappresentare l'interesse sanitario del paziente attraverso la nomina dello stesso come amministrazione di sostegno.

Il precipuo compito del fiduciario sarà quello di garantire il rispetto della volontà espressa dal dichiarante attraverso l'attualizzazione della stessa, consentendone cioè una corretta e fedele percezione/attuazione tenuto conto del contesto nel quale essa dovrà trovare esecuzione. In altri termini ai fini della piena attuazione della autentica volontà del disponente, di confermare la rispondenza di quanto dal dichiarante rappresentato/prefigurato “allora per ora”, con la “cornice” medico-scientifico, terapeutica e inerente la condizione clinica attuale del paziente.

Non si tratta di un potere di “interpretazione autentica” di cui il fiduciario sarebbe investito quanto piuttosto di una garanzia di attuazione dell'interesse del paziente incapace, che si sostanzia in una condotta diretta ad assicurare una interpretazione e applicazione quanto più fedele e attualizzata, di quanto espresso nella DAT sempre nell'ottica di tutela del *best interest* del malato¹²⁴. Dunque anche a segnalare, se del caso, incongruenze della stessa rispetto ad una prefigurazione di contesto diversa da quella reale, con riguardo – come precisato dalla norma – alla condizione clinica attuale del paziente ovvero alla presenza di terapie che ove conosciute avrebbero potuto determinare opzioni diverse.

La questione risulta oltremodo delicata posto che il perimetro di tale attività ermeneutica consentita al fiduciario (e al medico) potrebbe comportare rischi riguardo all'attuazione di quanto disposto dal dichiarante. La legge nel prevedere la vincolatività di quanto stabilito nelle DAT per il medico (e il fiduciario), opportunamente, precisa che esse potranno essere dal sanitario disattese in tutto o in parte, solo ove sussista un accordo con il fiduciario. Nel merito, tale possibilità è stata comunque delimitata dalla ricorrenza di due specifiche condizioni: a) *palese incongruità o non corrispondenza del contenuto delle DAT alla condizione clinica attuale del paziente*; b) *sussistenza di terapie capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita, non prevedibili all'atto della sottoscrizione*.

¹²² Cfr. F. GIARDINA, *Il fiduciario*, in *Forum: legge 219/17*, cit., p. 61; S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 33; L. D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, cit., p. 154; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., p. 191 ss

¹²³ L'espressione è di S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico*, cit., p. 673; P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei “casi” e astrattezza della norma*, Milano, 2007, p. 255, parla invece di «custode degli intendimenti e delle concezioni di vita del paziente incapace».

¹²⁴ Sul punto cfr. ancora P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei “casi” e astrattezza della norma*, cit., che individua in tale figura colui che può «contribuire alla ricostruzione dell'identità della persona e della sua volontà rispetto al proprio destino terapeutico, facendo emergere l'universo valoriale del malato alla luce del quale dovranno essere lette e interpretate le disposizioni anticipate».

Sul punto, si osserva come, pur nella formulazione per clausole generali a contenuto tecnico che lasciano spazi ermeneutici significativi al medico, la previsione circa la necessità non derogabile, di un preventivo accordo col fiduciario, riduce in maniera importante il rischio di deviazione rispetto alle indicazioni appositamente espresse dal paziente.

A tali condizioni, per mero scrupolo, ne potremmo aggiungere una terza, che costituisce forse una precisazione del concetto della *palese incongruità*, desumibile da regole generali di ordine giuridico e deontologico¹²⁵: ove il contenuto delle DAT indichi una volontà del paziente di ricorrere a trattamenti sanitari e/o diagnostici non eseguibili/consentiti al medico –è il caso di quanto richiamato dall'art 1 c 6¹²⁶– verrebbe meno l'obbligo di attuare i desiderata del paziente che dovrebbero limitarsi, in forza del principio di conservazione degli atti giuridici, solo a quanto ammissibile¹²⁷. Il caso di trattamenti aventi contenuto eutanasiaco¹²⁸ rientrerebbero sicuramente in tale previsione,

In tutti i casi sopra indicati, il fiduciario, il medico, il legale rappresentante della persona incapace ovvero l'ufficio di assistenza all'uopo nominato nella figura dell'amministrazione di sostegno (ex art. 4 c. 4 L. 219/17), ove sussista un contrasto sulla posizione da assumere, potranno ricorrere al Giudice tutelare che previa apposita perizia, sarà chiamato a risolvere il conflitto¹²⁹.

Significative anche le scelte operate in punto di forma della dichiarazione e di soluzioni atte a garantire l'attualità del volere della dichiarazione anticipatoria.

In punto di forma non si può far a meno di rilevare che, salvo accedere ad una interpretazione sistematica tra disposizione generale (art. 1) e speciale (art. 4), appare evidente la non piena sovrapposibilità di quanto stabilito dalle DAT rispetto ai principi generali in tema di consenso informato previsti dalla stessa legge. In tal senso mentre l'art. 1 c. 4 traduce senza incertezze e ambiguità il principio di libertà della forma *in subiecta materia*, affermando che il consenso informato viene acquisto nei modi più consoni alle condizioni del paziente, precisando unicamente l'esigenza di poter documentare la volontà (in forma scritta, attraverso videoregistrazioni o dispositivi), *che in qualunque forma espressa*, sarà inserita nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico, l'art. 4 c. 6 in tema di dichiarazioni anticipatorie risulta molto più restrittivo.

¹²⁵ Cfr. Cod. Deont. Medico, in part.: Art. 12 Prescrizione e trattamento terapeutico, «In nessun caso il medico dovrà accedere a richieste del paziente in contrasto con i principi di scienza e coscienza allo scopo di compiacerlo, sottraendolo alle sperimentate ed efficaci cure disponibili»; Art. 36 Eutanasia «Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocarne la morte».

¹²⁶ «Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico assistenziali; a fronte di ciò il medico non ha obblighi professionali» (art 1 c 6 L. 219/17)

¹²⁷ Dunque una ipotesi quale quella dedotta nella vicenda giudiziaria del c.d. D.J. Fabo (v. supra nota 9), non avrebbe potuto trovare soluzione nei termini prospettati dal paziente (con la richiesta di prescrizione al medico di farmaci finalizzata a porre fine ad una vita ritenuta non più dignitosa) con l'applicazione dell'art. 4 L. 219/17. Sul punto cfr. C. TRIBERTI, M. CASTELLANI, *Libera scelta sul fine vita: il testamento biologico*, Firenze (ed. digitale), 2018.

¹²⁸ Per trattamenti a contenuto eutanasiaco ci si intende riferire a tutte quelle richieste al medico di somministrazione di farmaci e/o all'esecuzione di trattamenti finalizzati ad accelerare o provocare la morte del paziente.

¹²⁹ Per una prima indicazione riguardo ai profili relativi all'applicazione uniforme della normativa in caso di contrasto tra il legale rappresentante ovvero il fiduciario del soggetto debole e il medico in ipotesi di DAT e di PCC cfr. Trib. Mantova, I^a Sez. , 13 aprile 2018 Est. Dr. Bernardi.

Viene in questo caso espressamente richiesta la dichiarazione scritta valida nella sola forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata ovvero la scrittura privata consegnata all'ufficiale di Stato civile del Comune di residenza del dichiarante (che provvede all'annotazione nell'apposito registro ove costituito) oppure alla struttura sanitaria ASL (per quelle regioni che abbiano adottato modalità telematiche di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico)¹³⁰. Nessuna altra tipologia di forma scritta (scrittura privata non consegnata agli uffici, dichiarazione a contenuto rilevante ricompresa in altro documento, lettera o comunicazione telematica o elettronica, etc.) pur suscettibile di essere documentata, viene presa in considerazione.

Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano saranno ammesse DAT espresse con videoregistrazioni o dispositivi. Con le medesime forme esse sono rinnovabili modificabili in ogni momento. Solo nel caso in cui ragioni di emergenza/urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT secondo le modalità di cui sopra, queste potranno eccezionalmente essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico con l'assistenza di due testimoni.

Risulta evidente dunque che fuori dalle ipotesi indicate dalla legge, che devono comunque a nostro avviso intendersi previste *ad probationem* e non *ad substantiam*, e dalla ricorrenza delle situazioni di emergenza/urgenza richiamate, si porrà un problema di vincolatività di tutte quelle dichiarazioni che ancorché documentate e/o documentabili, non risultino espresse nelle forme previste dalla norma speciale ovvero consegnati agli uffici della p.a. indicati¹³¹.

Dunque solo accedendo ad una interpretazione sistematica dell'art. 4 c. 6 con l'art. 1 c. 4 sarà possibile giungere ad una interpretazione della disposizione che consenta la realizzazione della *ratio legis* che suppone la massima valorizzazione della volontà del paziente, valorizzazione possibile unicamente applicando i criteri di ragionevolezza e proporzionalità, alla ricerca del *best interest* del paziente tra esigenze di certezza della forma – a tutela del contenuto e della provenienza di un atto che rimane pur sempre, *latu sensu*, di ultima volontà – e attenzione ai profili sostanziali emergenti dalla dichiarazione – nell'ottica di realizzare l'intimo volere della persona – in qualunque circostanza, modalità o forma espresso, purché documentabile. In tal senso una opzione potrebbe essere quella della gradazione degli effetti da riconoscere alla dichiarazione effettuata che ove non espressa nelle forme stabilite, potrebbe pur tuttavia assumere quantomeno valore orientativo rispetto ai contenuti espressi, valutazione questa rimessa al prudente apprezzamento dei familiari e del medico.

¹³⁰ In tal caso le Regioni potranno raccogliere le DAT compresa l'indicazione del fiduciario lasciando comunque libero il dichiarante di sceglierne di se darne copia o indicare ove esse siano reperibili.

¹³¹ Il problema non è di poco conto atteso il rilievo che dichiarazioni di volontà aventi un contenuto relativo ai trattamenti sanitari cui il soggetto volesse essere sottoposto o non sottoposto per l'ipotesi di incapacità di intendere e volere nel momento, espresse nei social media, ovvero mediante mezzi informatici o telefonici (mail, sms, whatsapp, etc.) o ancora per iscritto, sarebbero destinante a non aver alcun valore neppure nel caso fosse certa sia la data che l'autenticità della sottoscrizione e in cui vi fossero tutti gli elementi di sostanza richiesti dalla legge riguardo al contenuto dei trattamenti e alla nomina del fiduciario.

Critica, riguardo all'eccessivo formalismo delle DAT, autorevole dottrina: C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, cit.; P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1, 2017, p. 22; P. ZATTI, *Brevi note sul testo approvato*, <https://undirittogentile.wordpress.com>; M. DI MASI, *Prima lettura della legge recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, 8 gennaio 2018, in www.diritticomparati.it; F. GIARDINA, *Il fiduciario*, in *Forum: legge 219/17*, cit., p. 62.

La scelta del fiduciario e le facoltà attribuite a tale figura costituiscono la soluzione prefigurata dalla legge per ovviare anche alle criticità connesse alle esigenze di attualizzazione del consenso. Tra le varie opzioni praticabili – in primis la c.d. DAT a scadenza – del tutto condivisibilmente è stata adottata una articolata soluzione che individua nel fiduciario il perno della ipotesi proposta. Tale figura svolge un ruolo essenziale di “attualizzazione”, in senso logico e non solo cronologico¹³², della volontà espressa dal paziente. In tal senso, pacifico che la questione della attualità in senso “cronologico” del consenso espresso “ora per allora” costituisce la fisiologica e non superabile criticità delle DAT intese come strumento di autodeterminazione del paziente divenuto successivamente incapace¹³³, le opzioni possibili accedendo a tale criterio, prefiguravano come unica strada coerentemente praticabile, quella di una scadenza delle DAT con la previsione di un necessario periodico rinnovo.

Viceversa, la soluzione prospettata dalla legge nell’accedere ad un criterio di tipo “logico” dell’attualità, consente di individuare nella figura del fiduciario lo strumento in grado di procedere ad una “contestualizzazione” delle DAT sotto un duplice piano: soggettivo ed oggettivo. Con riguardo al primo aspetto, il fiduciario, in quanto persona appositamente designata dal disponente a rappresentare e tutelare i suoi interessi nei confronti del medico, risulta *ex se* il soggetto più idoneo ad interpretare fedelmente la volontà del paziente in virtù della conoscenza della sua identità biografica con ogni effetto riguardo alla giustificazione del percorso terapeutico e di cura da questo indicato. Con riguardo al secondo profilo, il fiduciario, investito di tale ruolo e depositario di tale conoscenza e degli intendimenti più intimi e profondi del paziente potrà adeguatamente interloquire con il medico al fine di condividere la valutazione sulle DAT in ordine alla eventuale incongruità o non corrispondenza alla condizione clinica o ancora alla loro non attualità posta la presenza di terapie capaci di offrire concrete chances di miglioramento delle condizioni di vita, non prevedibili all’atto della loro redazione.

Accanto al fiduciario le stesse previsioni contenute nella legge riguardo alla redazione e al deposito delle DAT – possibilità di effettuare la dichiarazione presso il Comune di residenza e/o la ASL con inserimento rispettivamente nell’apposito registro ovvero nella cartella clinica della dichiarazione – costituiscono di per sé modalità che consentono di massimizzare l’aderenza diacronica della dichiarazione. In tal senso si osserva come semplice e affatto gravosa risulta la possibilità di apportare in qualsiasi momento modifiche parziali o totali alla stessa senza con ciò pregiudicare la volontà ultima maturata dal soggetto che mutando la propria condizione psicofisica per effetto della patologia potrebbe anche aver mutato la percezione della stessa con ogni effetto consequenziale sulle intenzioni riguardo ai trattamenti terapeutici manifestati in un contesto diverso dall’attuale.

¹³² Sul punto cfr. tra gli altri: C. PICIOCCHI, *Dichiarazioni anticipate di trattamento: dare “forma al vuoto” in attesa di una legge*, in Rivista AIC, n. 2, 2016, p. 10; S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 34; G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, cit., p. 1879.

¹³³ Tra i tanti cfr. A. NICOLUSSI, *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari*, in *Quaderni costituzionali*, 2, 2010, p. 285, secondo cui «l’inattualità di tali dichiarazioni, rese in condizioni così diverse da quelle in cui la persona si troverà, costituisce uno scoglio molto grave all’applicazione effettiva, non finzionistica, del principio di autonomia».

Infine un cenno alla questione, già avanzata all'indomani dell'approvazione della legge dallo stesso Ministro della Salute riguardo alla possibilità per il medico di esercitare l'obiezione di coscienza¹³⁴ in forza del richiamo operato dall'art. 4 c. 5 all'art. 1 c. 6 della stessa legge a mente del quale il paziente non può esigere trattamenti contrari «a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche terapeutiche (...)»¹³⁵.

Occorre preliminarmente sgomberare il campo da un possibile equivoco. Una cosa è l'autonomia professionale del medico riconosciuta e tutelata dalla legge come manifestazione della propria competenza di valutare in ordine all'appropriatezza del trattamento in base alla *leges artis* applicata alla condizione clinica del paziente nel caso concreto¹³⁶; altra, è l'obiezione di coscienza intesa come facoltà del medico di considerare un trattamento sanitario che quantunque conforme a *leges artis* e condizione clinica del paziente consegue un risultato ovvero persegue una finalità, che lo stesso ritiene contrari alla propria coscienza intesa come il complesso delle proprie convinzioni morali.

È di ogni evidenza che la citata norma non può che riferirsi all'autonomia professionale del medico posto che ove fosse invece riferita all'obiezione di coscienza atteso l'esplicito riferimento del c. 6 dell'art. 1 alla deontologia professionale, qualificerebbe la disposizione come clausola generale in forza della quale il medico potrebbe sempre e in ogni caso invocare l'obiezione ove non condivida il trattamento richiesto dal paziente e consentito dalla legge¹³⁷.

Ciò premesso, *de jure condito*, è appena il caso di osservare come già in punto di diritto la questione dovrebbe essere valutata negativamente per la semplice ed assorbente ragione che manca una espressa previsione di tale possibilità nella norma primaria speciale che regola la vicenda. Infatti diversamente, ad esempio, dalla Legge 194/78 la L. 219/78 non prevede l'ipotesi, per le ragioni sopra viste, neppure accedendo ad una interpretazione logico-sistematica delle norme. Per l'effetto, salvo l'introduzione di modifiche successive alla legge, nessun atto che non risulti pari ordinato potrebbe

¹³⁴ Per una panoramica delle articolate implicazioni morali e giuridiche dell'obiezione di coscienza in bioetica, cfr. CNB, *Parere su Obiezione di coscienza e bioetica*, 12 giugno 2012. Sul punto cfr. anche Corte cost., sent. 467/1991.

¹³⁵ Sul punto cfr. D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *Forum: la legge 219 del 2017*, cit., pp. 31 ss., il quale riguardo alla differenza tra autonomia professionale e obiezione di coscienza, osserva come «L'autonomia del medico fa riferimento a parametri oggettivi - la scienza medica e il quadro clinico del caso di specie - e il suo esercizio può pertanto essere valutato positivamente o negativamente dalla comunità medica. L'obiezione di coscienza si fonda invece su convinzioni morali personali, che non richiedono di essere validate come vere o corrette dalla comunità di riferimento, bensì di essere rispettate come espressione della dignità e dell'identità della persona»; L. D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, cit., p. 143 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., pp. 183 ss.

¹³⁶ Nella nota sentenza 282/2002 la Corte costituzionale precisa il concetto: «regola di fondo [della pratica dell'arte medica] è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione».

¹³⁷ Per un approfondimento della questione si rinvia a D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, cit.

stabilire, neppure in astratto, l'esonero dell'operatore sanitario riguardo all'applicazione della legge nel caso specifico¹³⁸.

L'argomento rafforza la conclusione sopra vista per la quale il rinvio alle norme della deontologia professionale (a parte i dubbi sulla ammissibilità stessa di interpretazioni *contra legem*)¹³⁹ non sarebbe comunque sufficiente a far sorgere in capo al medico un diritto soggettivo (ablativo dell'altrui diritto al trattamento sanitario) ad essere esonerato dalla prestazione richiesta ritenuta dalla legge meritevole di tutela. Ad ogni buon conto si osserva come lo stesso codice di deontologia, con un mutamento non solo semantico ma di sostanza ha eliminato il riferimento all'obiezione di coscienza quale possibile ragione di rifiuto della prestazione professionale sostituendola con la previsione circa la sussistenza di ragioni contrastanti con «la propria coscienza o il proprio convincimento clinico»¹⁴⁰.

Ma è in punto di fatto che, a nostro avviso, la questione pare *ex se* del tutto improspettabile.

Quale dovrebbe essere l'oggetto della prestazione dovuta alla cui esecuzione il medico chiederebbe di essere esonerato? Infatti posto che la legge assicura la libertà terapeutica declinata anche come diritto di rifiutare la cura, l'obiezione di coscienza si tradurrebbe nella pretesa di essere esonerati dal compimento di una condotta omissiva, di astensione dalla terapia. Il che si configura come un paralogismo. Come è possibile astenersi ... dalla proposta "desistenza terapeutica" ... solo ponendo in essere una condotta di "assistenza terapeutica" che però rischierebbe la censura ex art 32, 2 comma configurandosi come trattamento terapeutico contrario alla volontà del disponente e quindi tendenzialmente obbligatorio.

In altra prospettiva, ove si ritenga, ed è il nostro caso (v. *supra*), che il rifiuto del trattamento sanitario del malato terminale non si traduca per il medico in una omissione della terapia dovuta quanto nella sua trasformazione in altro tipo di cura e assistenza sanitaria verso il paziente (terapie del dolore e cure cc.dd. palliative), l'obiezione avrebbe ad oggetto la richiesta di esonero dalla prestazione di cure palliative o compassionevoli finalizzate a lenire il dolore e consentire l'accompagnamento con dignità della persona alla fine della vita. In altri termini avrebbe ad oggetto il rifiuto di porre in essere le *cure appropriate* richieste dalla specifica condizione del paziente¹⁴¹. In tal senso, come suvvisto, la Corte di legittimità ha espressamente riconosciuto il diritto del malato terminale al risarcimento del danno per non essere stato correttamente informato sulla possibilità di effettuare un intervento c.d. palliativo¹⁴². Tale omissione informativa da parte del medico, determinerebbe la lesione della chance

¹³⁸ L'obiezione di coscienza, come è noto, risulta disciplinata unicamente in tre specifiche leggi: la prima inerente il rifiuto di svolgere il servizio militare; le altre di maggiore interesse per la professione medica, attinenti l'interruzione volontaria della gravidanza e la sperimentazione sugli animali.

¹³⁹ Tra gli altri cfr. P. SERRAO D'AQUINO, *Consenso informato, disposizioni anticipate di trattamento e advance care health planning: prime considerazione riguardo alla legge sul testamento biologico*, cit, p. 19.

¹⁴⁰ Art. 19 Rifiuto d'opera professionale «Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona assistita».

¹⁴¹ Cfr. P. MORINO, *L'articolo 2 nella prospettiva della medicina palliativa*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., p. 43.

¹⁴² Cass civ sez III, n 16993/2015, cit., secondo la Corte di legittimità il giudice del gravame ha errato nella mancata considerazione che «anche in presenza di una situazione deponente per un prossimo ed ineluttabile *exitus* l'intervento medico può essere comunque volto a consentire al paziente di poter eventualmente fruire di un intervento anche solo meramente palliativo, idoneo, se non a risolvere il processo morboso o ad evitarne l'aggravamento, quantomeno ad alleviarne le sofferenze».

del paziente di vivere per un seppur breve periodo di tempo in più rispetto a quello poi effettivamente vissuto ma anche di conservare, durante quel decorso, una “migliore qualità della vita”.

Risulta evidente come, per ragioni speculari, in entrambi le ipotesi il diritto all’obiezione di coscienza non risulta prospettabile: per inconfigurabilità dell’oggetto nel primo caso e per palese assenza, nel merito, di significative obiezioni etico-morali nel secondo.

Tertium non datur, salvo che non si voglia ritenere che l’obiezione potrebbe, in ipotesi, tradursi nella condotta attiva del sanitario che si estrinsecerebbe nella pretesa di procedere con un trattamento sanitario o diagnostico ritenuto utile e appropriato a salvaguardare la vita e/o la salute del paziente, anche contro la espressa volontà di questi che quel trattamento ha ritenuto di escludere¹⁴³.

6. Pianificazione condivisa delle cure (art. 5)

Nel quadro dell’alleanza terapeutica medico paziente, deve collocarsi anche la previsione circa la c.d. pianificazione condivisa delle cure¹⁴⁴. Si tratta di una programmazione *ex ante* di trattamenti terapeutici cui essere sottoposti, predisposta in condivisione tra medico/equipe sanitaria da un lato e paziente dall’altra, in forza della quale le parti condividono il percorso terapeutico da seguire a fronte dell’evolversi di *una patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta*¹⁴⁵.

¹⁴³ Si tratta di una prospettiva aberrante che pure il DDL Calabrò all’art. 3 c. 5 aveva previsto stabilendo, limitatamente alle cc.dd. terapie salvavita, l’indisponibilità da parte del paziente e l’obbligo per il medico di procedere ove necessario a salvaguardare la vita e la salute del paziente, all’avvio del trattamento ovvero al suo mantenimento.

¹⁴⁴ Per un inquadramento delle principali questioni: cfr. documento SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) su *Grandi insufficienze d’organo “end stage”: cure intensive e cure palliative?*, approvato nel 2013, in www.siaarti.com; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, in *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 41ss; P. BENCIO LINI, P. VERONESI, *Art. 5 “Pianificazione condivisa delle cure”*, in *Forum: La legge 219 del 2017*, cit., pp. 64 e 66; A. VALLINI, *Pianificazione delle cure, medicina palliativa. I nuovi paradigmi del “fine vita”*, in *Riv. It. di medicina legale e del diritto in ambito sanitario*, 3, 2016, pp. 1139 ss.; S. EUSEBI, *Fine vita e pianificazione delle cure: una valutazione medico-legale*; p. 1155.

La PCC è espressamente riconosciuta anche dal Codice di deontologia medica che all’art. 26 prevede che il medico registri nella cartella clinica «il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell’eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione».

¹⁴⁵ Cfr. C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, cit., p. 41, il quale accoglie la definizione di PCC o *advance care planning* (ACP) come «il processo complessivo che promuove l’emersione e la condivisione dei valori, degli obiettivi esistenziali e delle preferenze delle persone in riferimento alle proprie scelte terapeutiche future. Tale percorso non coinvolge la persona solo al momento della manifestazione della malattia, ma è inteso a impegnarla ad ogni età e in riferimento ad ogni stato di salute; il suo obiettivo, infatti, è assicurare che la persona, una volta malata, possa ricevere le cure più coerenti rispetto a quanto precedentemente indicato». L’Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito l’*advance care planning* come: «Planning in advance for decisions that may have to be made prior to incapability or at the end of life. People may choose to do this planning formally, by means of advance directives, or informally, through discussions with family members, friends and health care and social service providers, or a combination of both methods» (www.who.int/kobe_centre/ageing/ahp_vol5_glossary.pdf). Anche il Consiglio d’Europa ha dedicato attenzione al tema, fin dal 2012: cfr. M. MARTELLONI, S. D’ERRICO, *Fine vita e pianificazione delle cure: una valutazione medico-legale*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 2016, 3, p. 1181.

Occorre innanzitutto osservare come, in senso difforme da quanto generalmente raccomandato nella letteratura medico-scientifica internazionale – secondo la quale la PCC o ACP costituisce un percorso terapeutico di programmazione anche anticipato rispetto al manifestarsi della malattia – la scelta operata dal legislatore italiano prevede esplicitamente la realizzazione di una pianificazione delle cure nel caso in cui la persona sia affetta da una «*patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta*». Come è stato correttamente rilevato in dottrina¹⁴⁶, tale collegamento tra pianificazione delle cure e manifestazione della malattia consente di operare una serie di semplificazioni estremamente significative, essenzialmente in punto di forma e di legittimazione attiva del soggetto, superando talune criticità che sul punto si sono manifestate riguardo alle DAT.

Con riguardo all'inquadramento di tale "modalità operativa" che può assumere la relazione terapeutica medico-paziente, si tratta di ipotesi diversa e per certi aspetti speculare a quella vista in sede di DAT: in quel caso il soggetto con una dichiarazione a contenuto anticipatorio ed efficacia vincolante, a prescindere dalla sussistenza o meno di una patologia, esprime "ora per allora" la propria opzione in ordine ai trattamenti sanitari e diagnostici cui essere o non essere sottoposto nell'ipotesi del sopravvenire di una incapacità di intendere e volere; in questo, vi è già un paziente, che condivide e pianifica con il medico (e l'equipe sanitaria) un percorso terapeutico e diagnostico, non ipotetico, relativo ad una patologia già presente, rispetto alla quale è possibile formulare una diagnosi e una prognosi e conseguentemente ipotizzare il trattamento terapeutico più adeguato.

Con riguardo alla qualificazione giuridica della fattispecie, ai sensi dell'art. 5 c. 3, la stessa in quanto atto di autonomia nel quale si realizza l'incontro delle volontà tra medico e paziente non può che rivestire natura negoziale. Chiara la scansione della vicenda: il medico, nella sua qualità di soggetto competente, formula la proposta terapeutica al paziente, il quale, debitamente informato, accetta. L'atto è perfetto quando il proponente viene a conoscenza dell'accettazione dall'altra parte. Medico e paziente, nel condividere il piano terapeutico, pongono pertanto in essere un atto di autonomia negoziale determinando e disciplinando non solo il contenuto dell'atto in sé (la pianificazione) ma anche gli effetti giuridici connessi all'atto stesso¹⁴⁷.

La natura negoziale della pianificazione terapeutica risulta significativamente confermata dalla stessa previsione normativa di cui all'art. 5, c. 1, nella misura in cui in forza della stessa il medico e la propria équipe risultano obbligati ad attenersi al contenuto della pianificazione terapeutica concordata anche in caso di sopravvenuta incapacità del paziente. Per l'effetto in caso di inadempimento da parte dell'esercente la professione sanitaria alle obbligazioni nell'atto di PCC condiviso, esso deve essere ritenuto responsabile. Semmai si tratterà di valutare se si tratti di responsabilità extracontrattuale (così come espressamente previsto dall'art. 7 c. 3 L. 217/15 per l'operatore sanitario strutturato) oppure, stante l'inadempimento di un obbligo nascente da un rapporto giuridico già esistente tra danne-

¹⁴⁶ C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, cit., p. 43.

¹⁴⁷ La fattispecie negoziale cui l'art. 5 configura un rapporto obbligatorio tra medico e paziente suscettibile di essere ricostruito sia in termini di contratto atipico, sia di mandato speciale a titolo gratuito, soggetto alle disposizioni di cui agli articoli 1703 e seguenti del c.c., a mente dei quale il medico si impegna nei confronti del paziente a compiere per suo conto uno o più atti giuridici in esecuzione del piano di cure, come disposto dall'art. 1703 c.c.

giato e danneggiante ovvero dalla preesistenza di un programma specifico di comportamento estrinsecatosi nel perfezionamento dell'atto di PCC, debba trattarsi di responsabilità contrattuale.

La seconda ipotesi, anche in ragione dell'applicazione dei principi di temporalità e specialità delle leggi interessate (art. 7 c. 3 L. 217/15 e art. 5 c. 1 L. 219/17) pare sicuramente più persuasiva con la conseguenza che l'operatore sanitario sarà chiamato a rispondere in sede civile e penale degli eventuali danni cagionati al paziente nella duplice prospettiva della violazione dell'integrità psico-fisica (ex art. 32, 1 co. Cost. e della violazione del diritto all'autodeterminazione ex art. 32, 2 co. Cost.)¹⁴⁸.

Ciò precisato in punto di diritto, sul piano del merito si osserva come nella PCC la relazione medico-paziente emerge in una dimensione dinamica e progressiva¹⁴⁹. In maniera solo all'apparenza meno rilevante rispetto alle DAT, la PCC ove correttamente attuata, rappresenta un punto di svolta radicale nella relazione medico-paziente, di portata generale con significative implicazioni oltre che sul piano tecnico-giuridico (come suvvisto) su quello culturale, destinate ad incidere profondamente nella relazione di cura e nello stesso modo di concepire la professione medica e l'organizzazione sanitaria.

In tal senso, i dati emergenti dalla letteratura medica consentono di osservare alcuni elementi di beneficiabilità indiscussi per quella che viene enfaticamente definita "l'alleanza terapeutica" medico-paziente che per questa strada si evolve qualitativamente, consolidandosi e rafforzandosi nei suoi presupposti teorici ma anche sotto il profilo pratico-operativo, riguardo ad effettività ed efficacia del processo di condivisione delle scelte in ambito terapeutico, con ricadute positive per tutto il sistema. In tal senso, come segnalato da autorevole dottrina¹⁵⁰ dalla letteratura medico scientifica internazionale in materia è possibile trarre alcuni *significant positive aspects*.

In via esemplificativa e non esaustiva è stata osservata: a) una significativa efficacia delle PCC in termini di formazione e conseguente rispetto delle scelte operate dal fiduciario cui si accompagna una importante riduzione del disagio dei familiari rispetto a decisioni delicate su cui non avrebbero altrimenti avuto indicazioni dirette da parte del congiunto malato¹⁵¹; b) una riduzione importante dello stress provocato al professionista nella gestione di situazioni critiche che si accompagna all'esigenza

¹⁴⁸ Per giurisprudenza ormai costante «L'acquisizione da parte del medico del consenso informato costituisce prestazione altra e diversa da quella dell'intervento medico richiestogli, assumendo autonoma rilevanza ai fini dell'eventuale responsabilità risarcitoria in caso di mancata prestazione da parte del paziente», Cass., Civ., n. 11950/13; Cass. Civ. 12830/14. Esclude la necessità di particolari allegazioni probatorie da parte del paziente: Cass. Civ., n. 2854/15, cit.

¹⁴⁹ P. BENCIOLETTI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, in *Forum: La legge 219 del 2017*, cit., p. 64, il quale evidenzia come si tratti di «[u]na dimensione, che si protrae nel tempo e che in tal modo dà sostanza ad un rapporto di fiducia, in altre sedi definito di "alleanza terapeutica". Essa, infatti, non può essere considerata come staticamente circoscritta ad un momento particolare del rapporto medico-paziente, come la richiesta di consenso per un determinato atto sanitario (imminente o anche - come per le DAT - futuro), ma richiede di svilupparsi e realizzarsi nel tempo, ovviamente specie quando la condizione di malattia è connotata da un andamento cronico e/o progressivo».

¹⁵⁰ C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, cit., p. 41.

¹⁵¹ M.J. SILVEIRA, S.Y. KIM, K.M. LANGA, *Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death*, in *The New England Journal of Medicine*, 2010, 362(13), p. 1211; K.M. DETERING, A.D. HANCOCK, M.C. READE, W. SILVESTER, *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial*, in *The British Medical Journal*, 2010, p. 340, c. 1345.

di dialogo con i familiari con effetti benefici anche in termini di riduzione di contenzioso¹⁵²; c) il sensibile miglioramento oltre che degli aspetti relazionali anche dell'appropriatezza e della qualità delle cure ricevute¹⁵³ (minori tassi di ospedalizzazione; minor ricorso a trattamenti invasivi e sproporzionati; etc.); d) la presenza di effetti positivi sia in termini di miglioramento della qualità dell'esistenza, ma anche di aumento della quantità di vita residua¹⁵⁴ della persona affetta da malattia inguaribile con la quale è stato condiviso il percorso.

Dunque si tratta di uno strumento ben diverso dalla DAT che solo nella parte finale (ed eventuale) della perdita di capacità di agire del paziente potrà assumere forma e contenuto anticipatorio analogo. In tale ipotesi – in cui il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter più esprimere validamente il proprio consenso nelle forme consentite ovvero in una situazione di vera e propria incapacità – il medico e l'equipe sanitaria saranno tenuti a rispettare quanto concordato. Analogamente a quanto visto per le DAT il paziente, ed eventualmente previo suo consenso i suoi familiari (tra cui viene precisato, anche il convivente) ovvero persone di fiducia all'uopo indicate, saranno informati sul possibile evolversi della patologia in atto e su quanto è realistico attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Anche in questo caso sarà possibile indicare, in sede di pianificazione condivisa, la nomina di un fiduciario destinato ad operare nel momento in cui per effetto dell'evolversi della patologia il soggetto non sarà più in grado di intervenire. Parimenti in forza del generico ma esplicito richiamo contenuto all'art. 5 c. 2 all'art. 1 c. 3, il paziente potrebbe scegliere di non voler essere informato, in tutto o in parte, riguardo a diagnosi e prognosi della malattia, indicando un soggetto legittimato ad assumere le informazioni nel suo interesse¹⁵⁵.

Attesa la natura sostanzialmente bilaterale e negoziale dell'atto di pianificazione delle cure, predisposto in maniera condivisa tra medico/equipe sanitaria e paziente, talune possibili criticità viste per le DAT – dall'attualità del consenso all'operatività delle possibili deroghe alla volontà espressa, all'ipotesi di contrasto tra medico e paziente, allo spazio di autodeterminazione riservato ai minori chiamati a partecipare e condividere il contenuto delle disposizioni terapeutiche disposta dai genitori nel loro interesse, etc. – risulteranno se non escluse, significativamente ridimensionate.

Così, in punto di forma, del tutto condivisibilmente, a garanzia *in primis* del malato, la norma prevede espressamente che il consenso del paziente e l'indicazione del fiduciario siano espressi in forma scritta ovvero, ove le condizioni fisiche non lo consentano, attraverso videoregistrazioni o dispositivi. Il tutto dovrà essere annotato in cartella o nel fascicolo sanitario elettronico ed eventualmente, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico, aggiornato al progressivo evolversi della malattia. Sul punto, non c'è chi non veda come contrariamente a quanto previsto per le DAT, con particolare riguardo alla forma prescritta, vi è totale aderenza con le disposizioni generali stabilite dall'art. 1 del-

¹⁵² F.H. ELPERN, B. COVERT, R. KLEINPELL, *Moral distress of staff nurses in a medical intensive care unit*, in *American Journal of Critical Care*, 2005, 14(6), p. 523.

¹⁵³ A.A. WRIGHT, B. ZHANG et al., *Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment*, in *Journal of the American Medical Association*, 2008, 300(14), p. 1665.

¹⁵⁴ J.S. TEMEL, J.A. GREER et al., *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*, in *The New England Journal of Medicine*, 2010, 19, 363(8), p. 733.

¹⁵⁵ Esprime dubbi su tale possibilità P. VERONESI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, cit., p. 66.

la legge riguardo alle modalità di espressione del consenso del paziente. Infatti, fatto salvo il caso di videoregistrazioni e/o dispositivi in dipendenza delle condizioni fisiche del paziente, viene richiesta unicamente la dichiarazione per iscritto senza la precisazione di specifiche forme o modalità, se non l'esigenza di poter documentare la stessa in cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico¹⁵⁶.

Riguardo alla legittimazione attiva del soggetto a partecipare al procedimento di programmazione terapeutica, si rileva come in assenza di qualsiasi riferimento, diretto o indiretto, contenuto all'art. 5 alle previsioni di cui all'art. 1 c. 5 (capacità di agire richiesta per il rifiuto del trattamento sanitario) e/o all'art. 4 c. 1 (maggiore età e capacità di intendere e volere quale condizione per redigere le DAT), deve ritenersi che la persona minore e/o incapace avuto riguardo all'età e al grado di maturità psicofisica, con le modalità e le garanzie previste all'art. 3 c. 1 (valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e decisione; diritto a ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle proprie capacità), ha diritto di partecipare alla PCC con ogni effetto consequenziale sul piano degli effetti dell'atto e della gestione del rapporto in funzione dell'evolversi della malattia¹⁵⁷.

Per ciò che concerne le questioni inerenti l'attualità del consenso e la possibilità di derogare alla volontà espressa si osserva come la natura bilaterale e dinamico-progressiva dell'atto, rappresentativo di una sintesi affatto statica ma viceversa dinamica e in continua evoluzione in dipendenza della progressione della malattia, della relazione terapeutica in essere, esclude *ex se* i rischi visti in sede di DAT riguardo alla corrispondenza della volontà attuale con quella espressa "allora per ora". Ciò esclude, a priori, il rilievo delle cause giustificative della eventuale possibilità di deroga della volontà espressa dal paziente *ex art.* 4 c. 6 – palese incongruità o non corrispondenza con la condizione clinica attuale del paziente; sussistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita – ovvero *ex art.* 1 c. 6 – trattamenti contrari alla legge, alla deontologia professionale, o alle buone pratiche clinico assistenziali – posto che proprio la condivisione tra le parti del percorso terapeutico *ab inizio* e l'espressa previsione contenuta all'art. 5 c. 4 della possibilità di aggiornare la PCC al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del medico o suggerimento del paziente, esclude la prospettabilità sul piano pratico di tali problematiche.

In tal senso, ma in diversa prospettiva, la questione del possibile conflitto originatesi per effetto del dissenso alla PCC di personale medico-sanitario successivamente coinvolto nel programma terapeutico ovvero facente parte dell'equipe. Ciò pone il problema se, in considerazione della natura bilaterale

¹⁵⁶ Sul punto è stato rilevato come «La congiunzione "e" lascia peraltro intendere che ciò risulti possibile solo quando entrambe le eventualità siano rispettate (ossia, l'inserimento in cartella e nel fascicolo elettronico): problemi applicativi potranno dunque derivare dalla circostanza per la quale non tutte le realtà italiane conoscono la già avvenuta attivazione o la piena implementazione di quest'ultimo strumento (come la stessa legge sembra ammettere tra le righe dell'art. 4, comma 7)» (P. VERONESI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, cit., p. 67).

¹⁵⁷ Conf. C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, cit., p. 43, il quale osserva come in linea con l'art. 33, ult. co. del codice di deontologia medica debba «escludersi che il percorso di pianificazione possa essere realizzato esclusivamente al compimento della maggiore età. Al riguardo, l'articolo 3 della legge dispone una disciplina rivolta al malato minore che avrebbe potuto essere più coraggiosa e maggiormente in linea con il diritto internazionale che ormai riconosce pienamente il diritto dei minorenni di essere, in relazione al proprio stato di consapevolezza, i protagonisti del proprio percorso di cura».

dell'atto pianificatorio e della possibile natura complessa della parte sanitaria (non solo il medico ma l'intera equipe) che condivide il percorso terapeutico, la PCC possa avere portata generale, cioè valere anche per altri medici che non hanno partecipato alla sua definizione e quale potrebbe essere l'esito in caso di contrasto (anche all'interno dell'equipe). Con riguardo ad entrambi gli aspetti deve ritenersi che la riferibilità al paziente dell'interesse dedotto nella vicenda (eseguire terapie adeguate e condivise dal ricevente) alla cui esclusiva soddisfazione la stessa trova la propria giustificazione, comportano che ove l'atto di PCC risulti correttamente adottato, esso rivesta efficacia generale e vincolante sia per l'eventuale medico subentrante che per il componente dell'equipe dissenziente.

Diverse le questioni che potrebbero sorgere riguardo la possibilità che a seguito dell'evolversi della patologia il paziente perda la propria capacità di intendere e volere, che la pianificazione condivisa delle cure si trasformi in dichiarazione a contenuto anticipatorio in tutto e per tutto assimilabile alla DAT. Ci si chiede in tal caso quali sarebbero i margini per considerare validi ed efficaci documenti sottoscritti da minori ovvero redatti senza le prescrizioni previste dall'art. 4 in punto di forma.

L'ipotesi, invero risulta rilevante e apprezzabile, più sotto il profilo teorico che sotto l'aspetto pratico posto che essendo il contenuto della PCC divenuta DAT, frutto di un programma terapeutico preventivamente pianificato, aggiornato e condiviso col medico e l'equipe sanitaria, la contrarietà alla volontà e all'interesse del paziente da dimostrare per eliminare o modificare gli effetti programmati dalle parti, risulta ben difficilmente prospettabile. In altri termini non si comprende, salvo l'assenza nell'atto di PCC dei presupposti formali e sostanziali (in punto di completezza delle informazioni trasmesse; capacità di discernimento; appropriatezza delle terapie previste; etc.), l'utilità pratica e la corrispondenza al «best interest» del paziente che ispira la legge, di condotte da qualunque parte provenienti (medico, stretti congiunti; etc.) tese a vanificare quanto predisposto e condiviso dalle parti all'interno della relazione terapeutica istaurata.

7. Qualche rilievo critico

Pur risultando sicuramente apprezzabile per coerenza sistematica e equilibrio delle soluzioni proposte, la legge – espressione di un diritto mite nelle modalità e nelle forme ma non certo nei contenuti di valori e principi affermati con forza a garanzia di libertà e diritti fondamentali della persona nell'ottica della preminente tutela della sua dignità esposta ai rischi e alle insidie biotecnologiche – residua di talune minime incertezze e zone grigie nell'ambito del perimetro delle vicende di fine vita regolate e disciplinate.

Come sopra rilevato le disposizioni in materia di consenso informato con specifico riferimento alle dichiarazioni anticipatorie, pur nell'insieme pregevoli per le previsioni e le precisazioni contenute riguardo a contenuto, validità ed effetti delle DAT, risultano sotto alcuni aspetti criticabili attesi i possibili effetti discriminatori verso talune categorie di soggetti (*in primis* minori ed incapaci), i rischi di deviazione dalla volontà del paziente per irrilevanza in punto di forma ovvero di modalità/strumenti utilizzati, residue ambiguità interpretative.

La questione dei soggetti in stato vegetativo permanente o persistente (attuali e potenziali), tenuti in vita grazie ai NIA, che non hanno predisposto una DAT, è sicuramente una di quelle. In altri termini ci

si chiede quali potrebbero essere le soluzioni offerte dalla legge di fronte ad un nuovo caso Englaro¹⁵⁸.

In tal senso alle significative aperture contenute all'art. 1 c. 4 in tema di consenso informato, rilevante in qualunque forma espressa purché documentabile, e come tale da inserire in cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico, non fa seguito una coerente previsione riguardo a validità ed effetti di dichiarazioni anticipatorie rispetto alle quali è richiesta, *ad probationem*, una delle forme burocraticamente¹⁵⁹ stabilite dalla norma. Né la soluzione eccezionale prevista per le situazioni di emergenza/urgenza può ritenersi in tal senso utile posto che dal tenore letterale della norma sembra riferirsi unicamente all'ipotesi della revoca di disposizioni già esistenti e non a dichiarazione *ex novo*, dichiarazioni che in tutti i casi, per l'ipotesi considerata, non sarebbero comunque possibili atteso lo stato di assenza cognitiva del paziente.

Sarebbe dunque risultato utile, in attuazione del principio affermato all'art. 1 c. 4, prevedere l'ipotesi che in assenza di DAT ovvero nella impossibilità attuale di redigerle, in presenza di dichiarazioni del soggetto in qualsiasi forma manifestate (con documento scritto o con videoregistrazione, su supporto cartaceo o telematico) da cui potesse desumersi la volontà del medesimo riguardo a modalità e termini di eventuali trattamenti sanitari invasivi cui essere sottoposti o meno nell'ipotesi di incapacità di autodeterminarsi, il medico e gli stretti congiunti avrebbero dovuto valutare la sussistenza di elementi utili ed adeguati a definire il perimetro delle possibilità di intervento da parte dell'operatore sanitario riguardo alla scelta se avviare/non avviare/interrompere ovvero secondo quale modalità farlo, il trattamento sanitario adeguato nel caso concreto.

Certo è innegabile come, rispetto alla situazione previgente, oggi l'esercente la responsabilità genitoriale o il tutore sono investiti in maniera espressa dalla norma del potere di esprimere il consenso informato ai trattamenti sanitari nell'interesse dell'incapace. E, aspetto ancora più importante i cc.dd. trattamenti salvavita sono stati espressamente qualificati dalla legge come interventi sanitari al pari di tutti gli altri. E tuttavia, chiunque vi abbia interesse, rivolgendosi al Giudice potrebbe eccepire la

¹⁵⁸ Cfr. Cass. 27841/07, cit., la quale enunciava il seguente principio: «ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa».

¹⁵⁹ Sul punto cfr.: C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, cit.; P. ZATTI, *Brevi note sul testo approvato*, cit., in: <https://undi-rittogentile.wordpress.com>; S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 34.

sussistenza di un conflitto di interessi che ove ritenuto fondato porterebbe alla nomina di un Curatore speciale ex art. 79 c.c., con ogni implicazione consequenziale riguardo alla titolarità del potere di decidere in ordine ai trattamenti sanitari da eseguire.

Solo ricorrendo al Giudice, all'esito di una valutazione delle prove dirette a ricostruire la volontà del malato, sarebbe possibile giungere, come nel caso Englaro, a soluzione del problema¹⁶⁰. Ben diversamente, ove si fosse prevista la possibilità per il medico in accordo con i familiari (ovvero il fiduciario ove indicato) di effettuare tale tipo di valutazione sulla volontà del paziente, debitamente documentata ancorché non espressa nelle forme burocraticamente richieste dalla legge, tra l'attribuzione di un effetto vincolante alla dichiarazione anticipatoria comunque documentata e nessun effetto, sarebbe stato possibile assegnare alla stessa un "effetto quantomeno orientativo" riguardo alle scelte terapeutiche da compiere evitando così la necessità di un ricorso al giudice.

Analogamente, articolabili su un doppio livello, i rilievi che possono essere mossi per ciò che riguarda la posizione del minore di età.

In questo caso il rinvio alla clausola generale della capacità di agire o il richiamo alla maggiore età e alla capacità di intendere e volere, con la conseguente decisione in ordine ai trattamenti sanitari cui essere sottoposti o meno affidata ai genitori esercenti la responsabilità, suscita più di una perplessità tenuto anche conto dell'impianto complessivo della legge¹⁶¹. Né la clausola del "tenuto conto della volontà", che suppone l'obbligo per l'esercente il potere di perseguire il *best interest* del paziente titolare dell'interesse, fuga tutti i dubbi, rimessa come è alla valutazione comunque discrezionale del genitore che difficilmente potrà essere confutata. Ciò risulta di palmare evidenza per l'ipotesi delle DAT posto che, in assenza di capacità di agire, al minore, semplicemente, non sarà comunque mai consentito di redigerle.

Dunque la persona minore, senza alcun temperamento legato all'età ovvero alla effettiva capacità di discernimento, risulta priva del potere di esprimere una volontà vincolante per l'operatore sanitario riguardo ai trattamenti sanitari cui essere sottoposta o meno. E ciò malgrado le condivisibili puntualizzazioni contenute all'art. 3 riguardo all'esigenza di valorizzazione delle capacità di comprensione e decisione e al diritto della persona minore di ricevere informazioni in modo consono alle sue capacità e la possibilità riconosciuta al minore di partecipare direttamente al PCC.

Sarebbe stato auspicabile operare soluzioni più avanzate ancorate sulla considerazione della persona minore nel caso concreto cioè valutata in considerazione del criterio della effettiva "capacità di discernimento" desumibile dall'età e in funzione del grado di effettiva maturità psichica. In tal senso si sarebbero potute valutare una serie di alternative: dalla possibilità in base a tali indicatori di esprimere validamente il proprio consenso al trattamento sanitario anche riguardo a dichiarazioni anticipatorie a contenuto sanitario, alla facoltà di redigere una DAT cui attribuire efficacia meramente orientativa dell'attività dell'interprete¹⁶² o ancora immaginare una ipotesi di doppia espressione del consen-

¹⁶⁰ Cfr. la più volte citata sent. 21748/07.

¹⁶¹ C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, cit.; S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 30; P. ZATTI, *Brevi note sul testo approvato*, cit.

¹⁶² Ciò non di meno, non solo a livello giurisdizionale, ma anche come orientamento delle decisioni assunte dagli esercenti la responsabilità genitoriale condivise col medico, la volontà precedentemente espressa di un minore capace di intendere e di volere, pur non garantita formalmente da una espressa copertura legislativa, sulla scorta dei principi enunciati dalla Corte di legittimità nel caso Englaro (Cass., n. 21748/2007, cit.) e delle previ-

so così come espressamente previsto per il caso del soggetto cui venga nominato un amministratore di sostegno per l'assistenza in ambito sanitario (art. 3 c. 4).

Come suvviso, curiosamente, le considerazioni svolte per le DAT non possono ritenersi estendibili anche per la pianificazione condivisa delle cure. In tale ambito proprio la natura bilaterale e dinamica della preventiva condivisione delle scelte terapeutiche e il dialogo continuo e necessitato tra medico e paziente ha consentito di superare le "timidezze" viste in ambito di DAT consentendo adeguati spazi di operatività per la volontà espressa dalla persona minore. In tal senso infatti, in assenza di qualsiasi previsione, diretta o *per relationem*, dell'art. 5 alla maggiore età ovvero alla capacità di agire del paziente, la persona minore deve ritenersi pienamente legittimata a partecipare al processo di condivisione col medico del programma terapeutico che troverà la sua sintesi nell'atto di PCC.

Come sopra accennato, altra questione particolarmente delicata attiene alla ammissibilità di una surroga totale della volontà dell'incapace (minore, interdetto o amministrato con poteri esclusivi riconosciuti all'amministratore) di rifiuto dei trattamenti sanitari, attribuita al legale rappresentante.

Risulta evidente come la circostanza di trovarsi in uno stato di incapacità non può essere di per sé sola, causa giustificativa per escludere a priori il diritto a decidere sui trattamenti necessari tanto più se essi sono cagione della perdita della vita. Dunque, di principio, non è prospettabile che si possa, *ex ante*, privare un incapace, soltanto per il fatto d'essere tale, del diritto di decidere sui citati trattamenti, pena la violazione di fondamentali precetti costituzionali (artt. 2, 3 e 32 Cost)¹⁶³. Ne consegue che, in considerazione della natura personalissima del diritto dedotto¹⁶⁴, considerata l'esizialità del suo esercizio nel caso concreto, non appare peregrina la considerazione dell'opportunità di estendere l'intervento dell'autorità giudiziaria anche oltre l'ipotesi di contrasto tra legale rappresentante e medico prevista dall'art 3 co 4 e 5.

Ciò al fine di garantire la persona incapace facendone emergere la intima volontà attraverso una puntuale indagine per via giudiziale diretta a ricostruire la stessa attraverso la confutazione e l'analisi di indici sintomatici, elementi presuntivi, acquisizioni testimoniali di conoscenti dell'interessato o strumenti di altra natura (*cd substituted judgement test*)¹⁶⁵ come già visto per il caso Englaro¹⁶⁶.

sioni contenute della Convenzione di Oviedo (art. 6 co. 2, sulla volontà espressa dalla persona minore) potrebbe, opportunamente essere presa in considerazione per ricostruire la volontà del paziente.

¹⁶³ Conf Trib Pavia ord 24 marzo 2018, cit. il quale correttamente osserva come «[l]o stato di incapacità non legittimerebbe in alcun modo un affievolimento dei diritti fondamentali (come la libertà di autodeterminazione), l'incapace è una persona a tutti gli effetti, nessuna limitazione o disconoscimento dei suoi diritti si prospetterebbe come lecita; egli deve essere rispettato e tutelato nei suoi diritti e nella sua individualità, e perciò salvaguardato anche in relazione alla libertà di autodeterminazione e di rifiuto delle cure; e una simile ricostruzione deve considerarsi avallata dalla legge in esame».

¹⁶⁴ Cfr ancora Trib di Pavia, 24.3.2018, cit. il quale correttamente osserva come «l'essenza personalissima del diritto di rifiutare le cure determina necessariamente l'intrasferibilità in capo a terzi del primo, più pregnante e profondamente soggettivo momento – quello attinente alla formazione della volontà – essendo possibile unicamente una cessione della fase dichiarativa, col limite categorico dell'indisponibilità dell'oggetto, ovvero della volontà medesima». D'altra parte anche la S.C. ha avuto modo di precisare come: «La libertà di rifiutare le cure presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extra-giuridiche, quindi squisitamente soggettive» (Cass. Ord. 20 aprile 2005, n. 8291).

¹⁶⁵ Il "substituted judgement test" costituisce un istituto di diritto giurisprudenziale di *common law*, elaborato a partire dal 1976 dalla Corte Suprema del New Jersey nel caso Quinlan. Per una ricognizione su tale vicenda cfr

Sulla base di tali assunti¹⁶⁷ il Tribunale di Pavia con ord 28.3.2018, ha sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'art 3 co. 4 e 5 della legge 219/2017 nella parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, ovvero il rappresentante legale della persona interdetta oppure inabilitata, o ancora il rappresentante legale del minore in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, possano rifiutare, senza l'autorizzazione del Giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato, ritenendo le suddette disposizioni in aperta violazione degli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione¹⁶⁸.

A. SANTOSUOSSO, in G. CORBELLINI, P. DONGHI, A. MASSARENTI, *Il caso di Karen Quinlan, Bioetica*, Torino, 2006, pp.129/134; G. PONZANELLI, *Il diritto a morire: l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey*, in *Foro it.*, 1988, n. 6, p. 292 e ss.; G. SALITO, *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Fisciano, 2003, pp. 39-40; P. CENDON, *I malati terminali e i loro diritti*, Milano, 2003, pp. 288-289.

¹⁶⁶ Osserva correttamente la S.C. come la ricerca della «volontà della persona [incapace] – ricostruita alla stregua di chiari, univoci, e convincenti elementi di prova, non solo alla luce dei precedenti desideri e dichiarazioni dell'interessato, ma anche sulla base dello stile e del carattere della sua vita, del suo senso dell'integrità e dei suoi interessi critici e di esperienza – assicura che la scelta in questione non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante» (Cass. n. 21748/07). Attesa la complessità di un siffatto processo di ricerca, a salvaguardia e garanzia della corrispondenza tra il rifiuto e l'autentica volontà dell'incapace interessato si profila come imprescindibile l'intervento di un soggetto terzo e imparziale, quale l'autorità giudiziaria, posto che è indubbio come «L'intervento del giudice esprime una forma di controllo della legittimità della scelta nell'interesse dell'incapace; [...] e si estrinseca nell'autorizzare o meno la scelta compiuta dal tutore» (Cass. n. 21748/07, cit.).

¹⁶⁷ Precisa il Trib di Pavia, cit. come «Assunto l'incontrovertibile legame tra identità esistenziale – da intendersi quale sintesi degli orientamenti filosofici, delle convinzioni religiose, delle inclinazioni culturali, delle abitudini di vita e dei comportamenti dotati di significanza – e decisione di rifiuto delle cure, si delinea come incostituzionale l'attribuzione all'amministratore di sostegno, realizzata dalle disposizioni incriminate, di un potere di natura potenzialmente incondizionata e assoluta attinente la vita e la morte, di un dominio ipoteticamente totale, di un'autentica facoltà di etero-determinazione.

E l'insanabile contrasto con i precetti costituzionali emerge plasticamente, anzitutto, dalla considerazione degli artt. 2, 13 e 32 Cost.. In virtù della valorizzazione del principio personalistico e del rifiuto dell'idea, di ascendenza autoritaria, di uno Stato eticizzante, si ricava dai citati referenti costituzionali, il diritto del singolo a rifiutare le cure, al quale diritto deve quindi conferirsi il rango di diritto inviolabile. Sancire il riconoscimento dell'invulnerabilità di un diritto equivale a negare la possibilità che altri possano violare il diritto in questione, implica il divieto, perlomeno nei confronti degli altri, di ledere tale diritto. Si è visto come la peculiare natura del diritto a rifiutare le cure, assieme all'eccezionalità del suo oggetto, qualifichi il diritto de quo come intrinsecamente correlato al singolo interessato, e perciò esclude che il momento della formazione della volontà possa essere delegato a soggetti terzi: la disponibilità altrui del processo di formazione della volontà confligge irrimediabilmente con il carattere soggettivo del diritto, comportandone, inesorabilmente, il disconoscimento; si concreterebbe una dissoluzione, dall'esito lesivo, del legame sussistente tra il diritto in parola e l'identità esistenziale dell'interessato.

¹⁶⁸ Sul punto diverse le conclusioni cui perviene il Trib di Vercelli, dec 31.5.2018 secondo il quale posto che ogni manifestazione di consenso/dissenso ai trattamenti sanitari o agli accertamenti diagnostici deve essere assunta dall'ADS non 'al posto di' ma 'con il beneficiario' che dovrà essere coinvolto in funzione della propria effettiva capacità di discernimento e con le modalità più adeguate, alla definizione di una decisione rispetto alla quale l'ADS assume e dichiara una volontà nell'esclusivo interesse altrui, «sarà cura dell'amministratore di sostegno investire di eventuali questioni relative al consenso e/o al dissenso informato questo Giudice Tutelare, soltanto in caso di grave contrasto tra ADS e beneficiario e/o parenti prossimi di questi ove esistenti (anche i sanitari, in tali evenienze, potranno rivolgersi al Giudice ex art. 3 L. 219/2017; ai medesimi si ricorda che l'intervento in

Le questioni inerenti la libertà di forma della dichiarazione anticipatoria, investono direttamente e specificatamente anche i minori.

In questo caso, attesa l'incapacità di disporre di interessi personalissimi in ambito sanitario da parte del diretto interessato, sarebbe stato utile al fine del raggiungimento degli obiettivi enunciati all'art. 3 c. 1, una indicazione di carattere generale riguardo al possibile rilievo di ipotesi di manifestazione della volontà effettuate in forme diverse da quelle indicate dalla legge all'art. 4 c. 6. Ciò anche in considerazione della rilevanza che proprio tra le giovani generazioni assumono modalità di comunicazione attraverso i social media ovvero con strumenti elettronici o telematici (mail, sms, whatsapp). L'eventuale previsione circa un possibile rilievo anche meramente orientativo e comunque rimesso al prudente apprezzamento del medico e degli stretti congiunti, sarebbe potuto risultare utile ai fini della massima valorizzazione della personalità, nel rispetto della individualità, delle convinzioni e della dignità, del malato minore di età.

In assenza di ciò ove possibile, il minore potrà intervenire nel procedimento sanitario che lo riguarda in forza della previsione generale di cui all'art. 315 bis c.c., inerente il c.d. diritto di ascolto, nonché partecipare direttamente alla definizione della c.d. pianificazione condivisa delle cure di cui all'art. 5 della legge. Il richiamo di quest'ultima disposizione, al paziente, senza ulteriori qualificazioni e richiami alla sussistenza della capacità di agire o alla maggiore età, consente di ritenere possibile in tal caso che il minore, in relazione alla sua capacità di discernimento, debba essere informato ma soprattutto abbia il diritto di partecipare in maniera diretta interloquendo col medico riguardo alla condivisione della strategia terapeutica e della pianificazione delle terapie e degli interventi da effettuare alla luce della diagnosi e della prognosi resa. Se e quando per effetto della progressione della malattia la persona minore dovesse perdere ogni residua capacità di intendere e volere, il contenuto delle PCC assumerebbe valore di DAT.

Analogamente e con le specificità del caso sia in punto di capacità dispositiva che di forma della stessa, deve dirsi con riguardo all'interdetto. Più articolata l'ipotesi prevista per l'inabilitato e il soggetto assistito da un amministratore di sostegno per i quali, ben diversamente dall'ipotesi appena esaminate, nell'ottica di massima valorizzazione della volontà degli stessi rispetto a questioni personalissime, la legge ha ritenuto rispettivamente: di consentire la diretta dichiarazione del consenso da parte dell'inabilitato; di esprimere un doppio consenso da parte dell'amministrato e dell'amministratore ove risulti espressamente dall'incarico di a.s. l'assistenza in ambito sanitario.

Altro aspetto delicato, attiene alla questione riguardante la possibilità per il medico di derogare alla volontà espressa nelle DAT. In particolare il rinvio alla clausola della *palese incongruità o non corrispondenza* del contenuto delle DAT *alla condizione clinica attuale del paziente* come elemento legittimante il rifiuto del medico di ottemperare alle disposizioni espresse dal paziente potrebbe, in prima lettura, fondatamente suscitare più di una perplessità attesa la genericità della clausola e la conseguente discrezionalità del medico di compiere una valutazione che necessita di competenze tecniche specifiche di cui gli altri possibili interlocutori della vicenda (paziente e fiduciario) sono sprovvisti.

La questione viene però condivisibilmente risolta con la successiva previsione che prevede come inderogabile l'accordo del fiduciario a garanzia e contro possibili abusi o sviamenti strumentali da parte

stato di necessità è sempre doveroso, incontrando l'unico limite del dissenso informato del paziente e/o del suo rappresentante legale, debitamente manifestato)».

dell'operatore sanitario. Infatti, dal tenore letterale della disposizione si evince che la mancata concordanza tra la valutazione del medico e quella del soggetto designato dal dichiarante quale persona di fiducia che ne "fa le veci" e lo rappresenta nelle relazioni con il sanitario, costituisce una previsione in grado di rassicurare avverso qualsiasi interpretazione strumentale o elusiva della volontà espressa. Dato il contenuto della disciplina per regole generali e principi, i rischi paventati in fase applicativa e attuativa con particolare riguardo alle DAT, di contenuti e istanze incongrue, nella forma e nella sostanza, con ogni implicazione consequenziale riguardo alla effettività ed efficacia delle dichiarazioni rese dal soggetto, risultano sicuramente fondati tanto più in una situazione di carenza di adeguata informazione al/del cittadino e di formazione del personale sanitario deputato a fornirla. Infatti è di ogni evidenza che sia l'indicazione di trattamenti sanitari e diagnostici cui essere o meno sottoposti che l'esatta definizione del perimetro del potere dispositivo risultino operazioni tutt'altro che scontate da effettuare da parte del comune cittadino senza l'assistenza del tecnico, medico e/o giurista. E ciò non solo nell'ottica della tutela della posizione dell'operatore sanitario rispetto a condotte che, nel dubbio, potrebbero spingere verso atteggiamenti di c.d. "medicina difensiva" per evitare rischi di censure giudiziali ma anche, specularmente, a tutela del paziente la cui volontà rischia di essere disattesa ove espressa in maniera troppo generica o incongrua ovvero formulata in modo inesatto, così da offrire eccessivi margini interpretativi all'operatore.

Dunque l'ipotesi di prevedere, nel rispetto del testo ma anche dello spirito della legge formulata per regole e principi generali, assieme agli obblighi informativi facenti carico su Ministero, Regioni e Asl (ex art. 4 c. 8) ovvero all'interno di essi, linee guida attuative o se si vuole criteri attuativi uniformi, esemplificativi riguardo a struttura e contenuti possibili delle DAT, da condividere con gli organismi tecnici di rappresentanza, in particolare degli operatori sanitari, è tutt'altro che peregrina. Ciò anche per evitare una disomogeneità tra Regioni che nella propria autonomia organizzativa ben potranno decidere di operare in tal senso.

Una siffatta operazione di esplicitazione/esemplificazione di criteri per la predisposizione/compilazione delle DAT quando non addirittura predisposizione di appositi formulari (con alternanza di risposte "chiuse e aperte" rispetto ai trattamenti sanitari accettabili o meno ovvero all'approccio terapeutico auspicato), intesa nel senso richiamato in questa sede –che suppone sempre e comunque la condivisione del percorso con il medico ovvero con un soggetto competente – non comporta, a ben vedere, alcuna burocratizzazione/limitazione della libertà del soggetto di esprimere la propria volontà ma viceversa offrirebbe ulteriori elementi di ragionevole garanzia riguardo l'effettività della successiva attuazione della volontà contenuta nelle dichiarazioni. Ciò non sembra essere in contrasto né con lo spirito né con la lettera della legge configurandosi come una possibile declinazione attuativa della stessa destinata a valere sul piano meramente esecutivo, come soluzione possibile che si aggiunge (e non si sostituisce) alle altre previste nel testo.

In altri termini, ferma ed impregiudicata l'autonomia del soggetto, nei limiti consentiti dalla legge, di scegliere sui molteplici possibili percorsi, sulla forma e sul contenuto delle proprie DAT, l'indicazione di contenuti e modalità espressive appropriate all'esito di un processo di condivisione col proprio medico di fiducia ovvero altro soggetto comunque competente, potrebbero rivelarsi quanto mai utile e funzionale in primis ad evitare i rischi e i pericoli sopra rilevati, riguardo a possibili difficoltà in fase attuativa dovute a questioni, vere o presunte, inerenti l'interpretazione della volontà espressa dal

paziente ovvero la sua congruità/corrispondenza alla deontologia professionale e alle buone pratiche mediche.

Ma non solo. Infatti una tale opzione senza in nessun modo limitare l'esercizio dell'autonomia terapeutica del paziente, in linea con le esigenze di promozione, da realizzare attraverso la formazione del personale e l'informazione al cittadino, sarebbe funzionale anche ad assicurare assieme all'uniformità dell'attuazione del diritto in tutto il territorio nazionale senza (prevedibili) discriminazioni geografiche tra le varie regioni, la massima operatività e quindi democraticità (nel senso di consentire e facilitare l'accesso a chiunque senza discriminazioni di carattere sociale, culturale o economico) riguardo all'esercizio di un diritto fondamentale della persona¹⁶⁹.

Altro rilievo, che a nostro avviso può essere formulato, attiene all'assenza di qualsiasi richiamo a norme sanzionatorie riguardo all'ipotesi di violazione delle prescrizioni contenute nella legge. Sarebbe forse stato opportuno prevedere, anche *per relationem*, le conseguenze della colposa o dolosa violazione *in primis* da parte dell'operatore sanitario, delle disposizioni di legge ovvero degli obblighi generali dalla medesima nascenti senza lasciare solo il giudice a valutare non solo come risolvere l'eventuale contenzioso nascente in caso di disaccordo tra le parti relativamente all'applicazione della volontà del paziente, capace o incapace, ma anche dall'eventuale inadempimento del medico che in assenza della ricorrenza di alcuno degli elementi giustificativi della derogabilità previsti dalla legge dovesse disattendere agli obblighi ivi previsti di attuare la volontà del paziente¹⁷⁰.

Infine sicuramente significativo e apprezzabile il richiamo contenuto nelle norme transitorie riguardo ai documenti contenenti dichiarazioni anticipatorie della volontà inerenti trattamenti sanitari, depositati presso i comuni di residenza (che avevano nel frattempo attivato il registro dei testamenti bio-

¹⁶⁹ In tal senso, nell'ambito delle competenze in materia di organizzazione sanitaria, si stanno muovendo alcune Regioni (Toscana, Emilia Romagna) che assieme ad opuscoli informativi diretti ai cittadini e alla predisposizione di percorsi formativi continui per gli operatori sanitari, stanno definendo assieme alle organizzazioni dei medici di famiglia percorsi semplificati per la definizione di criteri di redazione quando non di specifica modulistica (anche su supporto telematico disponibile presso i medici di famiglia o le ASL), finalizzata a favorire la redazione delle DAT e l'acquisizione semplificata del documento nel fascicolo sanitario elettronico. Cfr. Delibera G.R. Regione Toscana "Umanizzazione delle cure e autodeterminazione del cittadino: primi indirizzi per l'attuazione della legge 219/2017", 3 aprile 2017, ove si precisa che per garantire una maggiore fruibilità, e una più semplice intelligibilità delle DAT da parte del personale medico, «la Regione metterà a disposizione un modello informatizzato per la redazione delle DAT, che i cittadini potranno compilare online, esprimendo le proprie volontà di carattere generale in materia di trattamenti sanitari e il consenso o il rifiuto rispetto a trattamenti diagnostici o scelte terapeutiche». Oltre al fiduciario, il cittadino potrà esprimere nel modello informatizzato anche manifestazioni di volontà attinenti al fine vita, o proiettate ai momenti successivi alla morte: l'assistenza religiosa, il luogo nel quale preferirebbe morire (ospedale, abitazione), la donazione di organi, la donazione del corpo a scopo scientifico, il trattamento del cadavere, ecc.

¹⁷⁰ Proprio in punto di consenso informato la Giurisprudenza della Suprema corte è consolidata nel ritenere che consenso informato e trattamento medico afferiscono a due pretese giuridiche distinte. Da un lato «Il consenso informato attiene alla libera e consapevole autodeterminazione del paziente che aderisce al trattamento sanitario proposto». Diversamente «[i]l trattamento medico terapeutico ha viceversa riguardo alla tutela del (diverso) diritto fondamentale alla salute (art. 32 Cost., co. 1)» (cfr. Cass., 16/05/2013, n. 11950; Cass. 06/06/2014, n. 12830).

Sul punto da ultimo cfr. Cass. 2070/2018, cit., che ha ribadito la propria consolidata giurisprudenza per la quale in caso di mancata interruzione della gravidanza per inadempimento del sanitario e nascita indesiderata: «è risarcibile non solo il danno alla salute della madre ma anche il danno derivante dalla lesione del diritto di decidere in piena coscienza e libertà».

logici) o presso il Notaio prima dell'entrata in vigore della presente legge. Invero si tratta di dichiarazione che presentano tutti i requisiti di forma e contenuto previsti dalla legge e che, per tale ragione, risultano validi ed efficaci senza necessità di essere rinnovati.

Semmai, in attesa della costituzione del registro nazionale delle DAT¹⁷¹, si tratterà di coordinare le modalità di informatizzazione generale degli uffici di stato civile con le aziende sanitarie locali al fine di ottimizzare la funzionalità complessiva del sistema¹⁷². Invero l'obiettivo di inserire la DAT nel fascicolo sanitario elettronico personale attraverso una operazione capillare avviata attraverso il coinvolgimento dei medici di famiglia e delle Aziende sanitarie locali, rappresenta la modalità che sia sotto il profilo pratico operativo – per la possibilità di raggiungere tutti i cittadini- che riguardo alla effettività della autodeterminazione terapeutica – nella duplice valenza di possibilità per la persona di avere assistenza dal medico e di condividere con questo la scelta nonché di revocare o modificare in qualsiasi momento la volontà manifestata –, rappresenta il traguardo auspicabile ai fini della concreta applicazione della legge con ogni effetto consequenziale sulle concrete possibilità di esercizio del diritto all'autodeterminazione in ambito terapeutico.

8. Riflessioni conclusive

Se il grado di civiltà di un popolo si misura dal livello di tutela apprestato ai soggetti più deboli ed esposti, si può dire che con questa legge l'Italia ha compiuto un deciso passo avanti.

Ciò non solo perché si tratta di un elaborato normativo che declina in maniera rigorosa e al contempo rispettosa dell'autonomia individuale i principi di libertà e di tutela della salute in una cornice definita dai valori di dignità e solidarietà, ma anche perché precisa attraverso le disposizioni sul consenso informato e la pianificazione condivisa delle cure¹⁷³, destinate ad avere portata generale ben oltre il fine vita a tutti i trattamenti sanitari, il perimetro di quell'autodeterminazione terapeutica riconosciuta alla persona che non risulta però intelleggibile senza la contestuale definizione delle competenze e delle responsabilità del medico. Un diritto mite, ma non nei valori, affermati con forza e senza incertezze, quanto nell'approccio alle delicate questioni che si pongono dinanzi alla malattia e poi alla morte.

L'operazione era tutt'altro che semplice. Si trattava di tradurre in norme di legge il portato di alcuni arresti delle supreme magistrature in tema di consenso informato, qualificato come «sintesi tra due

¹⁷¹ La legge di bilancio per il 2018 (l. n. 205/2017), prevede l'istituzione presso il Ministero della salute di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT, le cui modalità dovranno essere stabilite da un apposito decreto ministeriale da adottare entro centottanta giorni.

¹⁷² Sulle questioni organizzative si rinvia alla Circolare Min interni n 409, 1/2018 del 8.2.2018.

¹⁷³ Conf. P. BENCIOLINI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, cit., p. 65, il quale, con riguardo alla PCC, osserva come «si deve prendere atto che questa indicazione normativa va al di là dell'oggetto stesso della legge, perché indica che questo stile nella relazione (di grande rilevanza anche deontologica) deve connotare qualunque rapporto tra tutti coloro che operano in sanità e chi ad essi si rivolge per esigenze di diagnosi e/o di cura. Solo in quest'ottica potrà trovare significato ed attuazione reale la felice formulazione contenuta nell'art. 1, co. 8 (contributo, in questo caso, della codificazione deontologica, art. 20) che proclama: "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". Un "tempo" che non va inteso solo in senso cronologico (ma già su questo ci sarebbe ancora molto da realizzare nella dimensione dell'etica organizzativa), ma anche in ordine all'impegno comunicativo e relazionale che deve connotarlo».

diritti fondamentali della persona: l'autodeterminazione e la salute» e «condizione di legittimità di qualsiasi trattamento sanitario». Ma non solo si trattava anche di declinare il fondamentale principio ripetutamente affermato dal Giudice delle leggi in forza del quale esistono ambiti e materie inscindibilmente legati al *bios* individuale, che risultano sottratti all'eteronomia, dinanzi alle quali la discrezionalità del legislatore si arresta. La pratica terapeutica è uno di questi: in tale ambito «la regola di fondo è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione».

In altri termini l'operazione era quella di declinare in norma primaria l'art. 32 ultimo comma della Costituzione nella sua interezza. Come espressione della autodeterminazione terapeutica che si traduce nella precisazione che nessuno può essere sottoposto ad un trattamento terapeutico contro la propria volontà: dunque diritto ad essere curato e a rifiutare le terapie e correlativo dovere da parte del medico di rispettare la volontà espressa. Ma anche come garanzia, in ambito terapeutico e non solo, del necessario rispetto della dignità individuale nella duplice dimensione interna ed esterna come sopra precisata, da intromissioni e limitazioni pregiudizievoli da qualsiasi fonte provengano, ivi compresa la legge.

In tal senso la eco delle richiamate pronunce della Consulta e della Corte di nomofilachia¹⁷⁴ risulta oltremodo evidente e non abbisogna di ulteriori precisazioni.

Dalle considerazioni che precedono derivano una serie di disposizioni sul consenso informato che definiscono i contenuti essenziali del medesimo sia con riguardo agli ambiti inerenti l'informazione acquisibile (inerente *diagnosi, prognosi, benefici e rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari*) che alla tipologia della stessa (inerente *le possibili alternative, le conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi*) che assumono valenza e portata generale.

In tal senso nell'esercizio dell'autodeterminazione terapeutica il diritto alla salute è suscettibile di essere declinato come pretesa alla terapia e al contempo come rifiuto della medesima. Analogamente, accanto al diritto di sapere viene espressamente riconosciuto anche un diritto di non sapere.

Ciò si colloca in un contesto per così dire dinamico nel quale il paziente può revocare o modificare in qualsiasi momento il consenso prestato e il medico è tenuto a rispettare la volontà di questi sia che ciò si traduca nella pretesa che nel rifiuto alla terapia adeguata al caso concreto ovvero alla modifica o integrazione del piano terapeutico precedentemente condiviso. Tale condotta è esente da qualsiasi responsabilità. E anche questa è una precisazione importante al fine di evitare atteggiamenti difensivisti estremamente perniciosi sul piano individuale e sociale.

Al fine di massima valorizzazione della volontà del paziente nella logica di tutela della dignità della persona, il consenso informato, in qualunque forma espresso, risulta rilevante (e vincolante) purché suscettibile di essere documentato. Parimenti in presenza di una refrattarietà alle terapie, in presenza di prognosi infausta ovvero di inutilità e sproporzione della terapia i doveri professionali del medico non vengono meno ma si trasformano, dal dovere di "curare per guarire" al dovere di "alleviare le sofferenze" attraverso un approccio complesso e articolato di interventi che fa transitare il punto di

¹⁷⁴ Senza pretesa di completezza cfr. Corte Cost., Sent. 438/08; 282/02; 338/03; 151/09; 162/14. Cass., n. 364/97; Cass., n. 14638/04; Cass., n. 5444/06; Cass., n. 8826/07; Cass., n. 21748/07; Cass., n. 23676/08; Cass., n. 12830/14; Cass., n. 2854/15.

attenzione del medico dalla “malattia” (che non può essere più sconfitta) al “malato” (di cui occorre prendersi cura) anche, ma non solo, attraverso la predisposizione di una appropriata terapia del dolore da realizzarsi mediante la somministrazione delle cure palliative.

È in un quadro siffatto che la relazione terapeutica si arricchisce di significative previsioni in forza delle quali: «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»; è fatto obbligo per le strutture sanitarie assicurare l’informazione necessaria ai pazienti e l’adeguata formazione del personale.

Ciò non significa che il medico sia diventato un mero esecutore della volontà del paziente. Il paziente, come opportunamente puntualizzato, non potrà infatti pretendere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico assistenziali.

Dalle considerazioni che precedono emerge come si tratta all’evidenza di un complesso di disposizioni che, seppur contenute in una legge speciale, sono destinate ad avere portata generale riguardo alla regolamentazione della relazione medico paziente in ambito sanitario.

Seppur con qualche incertezza (essenzialmente in punto di forma e di poteri dispositivi riconosciuti all’incapace e al legale rappresentante), per le ragioni sopra rilevate, le dichiarazioni anticipate di trattamento, così come la pianificazione condivisa delle cure, costituiscono la coerente e lineare trasposizione di tali regole nell’ambito di una relazione di cura con un paziente non più capace ovvero con la prospettiva di divenirlo *medio tempore* per effetto dell’evoluzione della malattia.

Nel primo caso, la volontà sui trattamenti sanitari cui essere o non essere sottoposti – destinata a produrre effetti in forza del riconoscimento *ex lege* di dichiarazioni anticipatorie predisposte “allora per ora” secondo forme e modalità idonee ad assicurare l’attualizzazione del consenso espresso e la sua osservanza da parte del medico – per come è stata disciplinata risulta definita entro un perimetro decisionale destinato ad incidere sul momento finale della propria vita limitatamente alla pretesa di una condotta omissiva dell’operatore sanitario, rispettosa della autodeterminazione terapeutica intesa come libertà di curarsi e non curarsi e comunque di morire con dignità. Nel secondo caso, la previsione della pianificazione condivisa tra medico e paziente del programma terapeutico con il quale affrontare la patologia diagnosticata e la conseguente prognosi, assumono un rilievo decisivo, anche sotto il profilo culturale, del modo di intendere la relazione medico paziente.

Fin qui il perimetro del “consentito” dalla norma. Ulteriore e ben differente l’eventuale pretesa nei confronti dell’operatore sanitario di porre in essere una condotta attiva che induca o acceleri il processo del morire a prescindere dalle modalità operative concrete (eutanasia c.d. attiva o suicidio assistito). In questo caso la richiesta, pur espressione del potere di autodeterminazione del soggetto, giustificata o no da una prognosi infausta a breve termine, risulta sostanzialmente incentrata sulla questione della (auto)percezione del paziente riguardo alle condizioni fisiche determinate dalla malattia e alla sussistenza delle condizioni minime che consentano di ritenere o meno la propria esistenza dignitosa e come tale degna di essere proseguita.

La Legge 219/17 non consente al malato ancora capace di poter raggiungere tale finalità attraverso la pianificazione condivisa delle cure né al soggetto divenuto incapace di raggiungere tale obiettivo attraverso le DAT. Nel primo, come nel secondo caso, gli strumenti a disposizione assumerebbero il contenuto di scelta eutanasi che il nostro ordinamento non ritiene, al momento, meritevole di tu-

tela. Sicuramente significativa in tal senso risulterà la pronuncia della Consulta sulla q.l.c. dell'art 580 c.p.

E dunque nel prendere atto che la legge 219/17 costituisce una pagina estremamente significativa nella complessa trama delle vicende cc.dd. biogiuridiche, speculare rispetto a quella consegnataci quasi 3 lustri or sono con la Legge 40/04 sulle questioni di inizio vita. Questa volta il legislatore è pervenuto ad un testo normativo di cui risulta ben chiaro l' *alfa* ed l' *omega*: da un lato, la presa d'atto che la nascita, come la morte, sono fenomeni sempre meno naturali e sempre più medicalizzati rispetto ai quali diviene indispensabile un cambio di paradigma con ogni implicazione consequenziale su presupposti, effetti e disciplina della fattispecie; dall'altro, e di conseguenza, che non è funzione e compito della legge entrare nella relazione medico-paziente spazio la cui gestione spetta ai diretti interessati, dovendosi la norma precipuamente occupare di delimitare e definire il perimetro del suo esercizio a tutela e garanzia dei fondamentali interessi implicati.