

Sul contenuto delle DAT tra autodeterminazione del paziente e decisioni di altri: profili civilistici

Teresa Pasquino*

THE ADVANCE DIRECTIVES' CONTENT BETWEEN THE PATIENT'S SELF-DETERMINATION AND DECISIONS BY OTHERS: A CIVIL LAW PERSPECTIVE

ABSTRACT: The paper aims at highlighting the discrepancy that could emerge between the patient's will regarding his/her health treatment and the decision taken by a third party, in the event that the former is not able to consent. The paper proposes to integrate the act with external elements through the so-called "relatio", with the purpose to preserve the patient's self-determination as well as the third party's function.

KEYWORDS: advance decisions; content; enforcement "per relationem"; current state; trustee

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Il contenuto delle disposizioni anticipate tra pianificazione condivisa, appropriatezza e proporzionalità delle cure – 3. Disposizione uni-soggettiva e terzi – 4. L'attuazione *per relationem* – 5. Dal contenuto (anche *per relationem*) alla forma delle direttive anticipate.

1. Premessa

Il 18 luglio 2018, l'Adunanza della Commissione speciale del Consiglio di Stato ha pubblicato il parere reso sui quesiti che il Ministero della salute aveva posto in ordine alla istituzione della banca dati nazionale, prevista dalla l. n. 205 del 27 dicembre 2017 all'art.1, co. 418; essa sarà destinata ad accogliere le registrazioni delle disposizioni anticipate di trattamento *ex art. 4* della l. n. 219 del 22 dicembre 2017 nelle regioni dove sono state adottate modalità telematiche di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico o dei dati relativi a qualsiasi iscritto al servizio sanitario nazionale.

Nel rendere le risposte al quesito principale, la Commissione speciale del Consiglio di Stato ha posto in evidenza la necessità di assicurare «che ci sia certezza sulla corretta formazione della volontà del dichiarante»; tanto soprattutto in considerazione del fatto che «le DAT servono ad orientare l'attività del medico».

La lunga premessa che precede le risposte ai quesiti fa emergere come neppure l'intervento normativo di cui alla l. 22 dicembre 2017, n. 219 – accolta come la prima ed organica disciplina sul consenso

* Professoressa ordinaria di Diritto Privato, Università degli Studi di Trento. Mail: teresa.pasquino@unitn.it. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

informato¹ – sia riuscito a dipanare e definire in modo chiaro e sicuro quelle che sono state le annose questioni di sempre su questo grande tema; vale a dire, le questioni attinenti al contenuto che le DAT devono avere per rispettare la loro funzione di atto di autodeterminazione del paziente, fondato sull'art. 13 Cost., e quale grado di discrezionalità riconoscere ai suoi destinatari, sempre nel rispetto della funzione ad esse assegnata.

2. Il contenuto delle disposizioni anticipate tra pianificazione condivisa, appropriatezza e proporzionalità delle cure

Sono passati ormai quindici anni dal parere del 18 dicembre 2003, in cui il Comitato nazionale di bioetica osservava come «Uno dei rilievi più frequentemente mossi alle dichiarazioni anticipate, o a documenti consimili, riguarda l'astrattezza di cui questi documenti inevitabilmente soffrirebbero, un'astrattezza e genericità dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Ed invece, la decisione di redigere le dichiarazioni anticipate – ovviamente non pensate come un mero atto burocratico – potrebbe scaturire da riflessione sui propri valori, sulla propria concezione della vita e sul significato della morte come segno dell'umana finitezza, contribuendo così ad evitare quella "rimozione della morte", che molti stigmatizzano come uno dei tratti negativi della nostra epoca e della nostra cultura».

E sempre nel parere del 18 dicembre 2003, il Comitato si era anche spinto fino a formulare proposte specifiche di articolazione di possibili contenuti, ipotizzando indicazioni sull'assistenza religiosa ovvero sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca; determinazioni relative alle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia; indicazioni finalizzate all'eventuale ricorso alle cure palliative, al rifiuto di ricorrere a qualsiasi trattamento che possa trasformarsi in accanimento terapeutico, ossia in trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati compresi i trattamenti dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale. In via di principio, astrattezza e generalità non sempre sono da considerare connotati negativi del contenuto di un atto contenente le dichiarazioni anticipate sui trattamenti sanitari; esse, infatti, potrebbero essere mitigate dalla loro naturale attitudine a consentire alla persona, sana e pienamente capace, in ogni momento di essere revocate oppure modificate in relazione agli eventuali mutamenti nella percezione della propria condizione esistenziale così come formatasi nell'esperienza concreta della malattia.

In questo caso – ed anche indipendentemente da precedenti redazioni – le dichiarazioni anticipate possono utilmente assumere la forma nota come "pianificazione sanitaria anticipata" (*advanced*

¹ Un primo commento alla legge in AA. Vv., *Forum: la legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, pp. 11-104; M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Milano, 2018; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *La Nuova Giur. civ. comm.*, 2, 2018, p. 247 ss.; M. FOLGIA, *Consenso e cura*, Torino, 2018; G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/2017*, in questa Rivista, 2, 2018, p. 97 ss., ove ampia ed aggiornata bibliografia e completi riferimenti giurisprudenziali; S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017.

health care planning) o “pianificazione anticipata delle cure”²; ed in tal senso si è mosso il legislatore, prevedendo espressamente all’art. 5, l. n. 219 del 2017 la *pianificazione condivisa delle cure*, inclusiva sia delle cure ospedaliere che di quelle domiciliari, com’è possibile desumere dal rinvio operato all’art. 1, della medesima legge.

È, questo, uno dei punti centrali della nuova disciplina, espressione della nuova concezione della «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico» che si fonda «sull’autonomia decisionale del paziente e l’autonomia professionale e la responsabilità del medico» (art. 1, co. 2, l. n. 219 del 2017)³.

Nel rapporto condiviso e partecipato della «relazione di cura e di fiducia», il paziente che dovesse decidere di formulare anche dichiarazioni anticipate sui trattamenti sanitari che potranno o dovranno essergli somministrati quando incapace di esprimere validamente il suo volere, troverebbe così il contesto più adatto per la formazione di un consenso davvero libero, consapevole ed informato, essendo questa la fase in cui «l’alleanza terapeutica» potrebbe trovare la sua massima espressione e tradursi in una vera «relazione»⁴ in cui possono trovare una ragionevole ed ottimale coniugazione le linee fondamentali tracciate dalla bioetica, dalla scienza e dalla buona pratica clinica.

I protagonisti della «relazione» trovano, infatti, sullo sfondo un quadro di principi entro i quali tracciare quelle che diventeranno le linee guida per i destinatari delle dichiarazioni anticipate, confortati, da un lato, dalla valenza del consenso, dall’altro, dal rispetto dell’autonomia professionale e dalla responsabilità del medico.

E’ in considerazione di tale rinnovata ed amplificata valenza del diritto del paziente di essere informato sullo stato di salute in cui si trova che l’informazione deve essere tale da soddisfare il requisito della completezza e da rendere conto al paziente dell’aggiornamento circa la sua malattia; deve essere resa in modo comprensibile in ordine alla diagnosi, alla prognosi nonché al rapporto rischi/benefici dei trattamenti sanitari che vengono prescritti, con particolare riguardo alle possibili alternative ed alle conseguenze scaturenti da un eventuale rifiuto o rinuncia da parte del paziente.

² Rilevava, al riguardo, il Comitato nazionale per la bioetica nel parere del 18 dicembre 2003: «È fuor di dubbio che molti ardui problemi decisionali di terapia e di trattamento possono essere, se non risolti, almeno attenuati da questo tipo di documenti, qualora vengano formulati nell’attualità delle prime fasi della malattia e trovino specifica applicazione soprattutto in relazione a particolari patologie a lenta evoluzione (AIDS, morbo di Alzheimer, malattie tumorali), il cui decorso tipico è sufficientemente conosciuto e per le quali, in base alle correnti conoscenze mediche, esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, nessuna delle quali prevalente in assoluto su altre, ma ciascuna caratterizzata da particolari benefici riconnessi con particolari oneri e tale quindi da esigere una valutazione di complessivo bilanciamento, che non può non spettare, almeno prima facie, se non al paziente stesso».

³ Rileva al riguardo P. ZATTI, *op. cit.*, p. 247 ss., che, per i principi che la nuova disciplina contiene, l’attuazione di questa legge rischia di diventare «semplicemente immane».

⁴ Sul concetto di relazione utile in questa materia, v. P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *La Nuova Giur. civ. comm.*, 1, 2015, p. 25 ss.; C. CASONATO, *La pianificazione condivisa delle cure*, in M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA (a cura di), *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Milano, 2018, p. 41 ss. Anche la Corte costituzionale, con la sentenza n. 262 del 18 ottobre 2016 (annotata da L. BUSATTA, *Le dichiarazioni anticipate di trattamento, tra ordinamento civile e «ragioni imperative di uguaglianza»*, in *Le Regioni*, 3, 2017, p. 563 ss.) ha tenuto a porre in evidenza l’incidenza della disciplina sulle DAT «su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona».

Già in questa sede decisionale, al paziente è consentito di indicare i familiari o altra persona di sua fiducia per ricevere tali informazioni od esprimere al suo posto il relativo consenso, nomina questa che deve essere registrata sulla cartella clinica o sul registro sanitario elettronico.

La previsione di un consenso informato ed espresso in un contesto di relazionalità partecipata e condivisa, se, da un lato, ha il merito di tendere a porre fine alla pratica – meramente burocratica – di raccogliere l'accettazione del paziente con la sottoscrizione schematicamente apposta in un modulo/formulario, dall'altro lato, però, porge il fianco alla inevitabile constatazione della sua non facile attuazione, soprattutto nei luoghi di cura situati in realtà sociali complesse ed affollate, dove lo spazio della relazione medico-paziente viene ormai da tempo scandito e misurato a minuti.

Ed infatti, in questa diversa concezione della relazione di cura, la pianificazione condivisa delle cure deve fondarsi sul principio di appropriatezza e proporzionalità delle stesse. Esso non è esplicitamente enunciato in termini generali e, tuttavia, risulta latente nella *ratio* dell'intera disciplina a cominciare da quanto previsto al 2° co. dell'art. 2 a proposito delle terapie del dolore nella fase finale della vita, ove è prescritto che in essa «il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati».

In verità, sarebbe utile precisare che il principio è da intendersi come richiamabile in ogni fase della somministrazione delle cure mediche e non già limitatamente alla fase finale della vita; è, infatti, insita nel concetto di “cura” la continua ricerca della sua appropriatezza in relazione alla complessiva condizione personale del paziente e non solo alla qualificazione clinica della patologia che lo ha colpito. Altrimenti, si rischierebbe di somministrare cure e trattamenti “inutili” che, come tali, diventerebbero sproporzionati o capaci di generare sofferenze refrattarie in presenza delle quali il paziente avrebbe pure diritto di acconsentire al ricorso alle cure palliative, inclusa la sedazione profonda continua (ex art. 2, 2° co. l. n. 219/17)⁵.

Peraltro, proprio in considerazione della valenza generale del principio di adeguatezza e proporzionalità delle cure, appare, altresì, necessario dirimere la fondamentale questione circa i soggetti cui affidare tale valutazione ed i criteri di discernimento e che, *prima facie*, non possono che essere attribuiti al medico curante.

Al riguardo, per quanto la locuzione “appropriatezza” abbia acquisito una rilevanza normativa in occasione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 divenendo uno dei criteri per la definizione del Livelli Essenziali di Assistenza (D.Lgs. 19 giugno 1999, n. 229), occorre rilevare come la sua concezione in termini di intervento sanitario preventivo, diagnostico terapeutico o riabilitativo correlato al bisogno del paziente e fornito nei modi e nei tempi adeguati sulla base di standard riconosciuti con un bilancio positivo tra rischi e costi, potrebbe rivelarsi insoddisfacente nella materia *de qua*. Più utile e rilevante per cogliere il significato più adatto nella “relazione di cura” si rivela piuttosto il concetto di “*appropriatezza clinica*”, intendendosi come tale il livello di efficacia di una prestazione o trattamento per un particolare paziente, scaturente sia dalle informazioni cliniche relative al paziente sia dalle conclusioni diagnostiche che orientano verso quel preciso intervento sanitario dal quale ci si attende beneficio per il paziente; il che implica, *in primis*, un'adeguata relazione interpersonale tra medico e paziente volta alla conoscenza anche della sua condizione umana, e solo successivamente a questa la valutazione relativa al possibile livello di efficacia dei trattamenti somministrabili.

⁵ Sul punto, *amplius*, è sufficiente rinviare a G. BALDINI, *op. cit.*, p. 118 ss.

Si tratta di vedere in che termini ed entro quali limiti il medico – generico o specialista – finisca per incidere nella formulazione del contenuto delle DAT, dovendosi necessariamente trovare il giusto punto di equilibrio tra le informazioni più “adeguate” sui trattamenti medici affinché siano tali da consentire all’interessato di esercitare il suo fondamentale diritto all’autodeterminazione senza che debba ricorrere a dati ed elementi esterni che rischierebbero di non assicurare fondatezza e serietà⁶. Che la valutazione di appropriatezza debba essere propria del medico è più che comprensibile, stante la sua competenza in campo scientifico; ne è conferma anche il dettato della nuova legge laddove è previsto che, in caso di disaccordo tra il medico ed il rappresentante eventualmente nominato per la cura di un incapace in ordine ad un rifiuto delle cure, anche al medico è riconosciuta la legittimazione attiva per ricorrere al giudice tutelare perché si esprima al riguardo (v. art. 3, 5° co.); fermo restando, tuttavia, che, per una esatta valutazione dell’“appropriatezza clinica”, occorre passare necessariamente per la fase della “relazione umana”.

3. Disposizione uni-soggettiva e terzi

Appartiene, invece, al profilo uni-soggettivo del contenuto delle DAT la parte dedicata alla libertà di nominare un terzo, il c.d. fiduciario, con l’incarico – assai delicato – di attuare le decisioni assunte in materia di trattamenti sanitari⁷ e di cooperare affinché vengano attuate le disposizioni del paziente per il caso in cui egli non possa esprimerle personalmente.

Richiamando ancora una volta il parere espresso dal Comitato nazionale di bioetica nel 2003, i compiti che potrebbero essere attribuiti al fiduciario potrebbero essere di varia natura, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, al fine di far conoscere e realizzare la sua volontà; a lui il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche che intende adottare nei confronti del malato, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di quest’ultimo o – se questo fosse il caso – giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse.

Con altrettanta determinazione è, altresì, ribadito che il fiduciario deve vigilare contro il rischio di abbandono del paziente da parte dei medici e della struttura sanitaria di accoglienza: «In questo quadro, la figura del fiduciario appare ben più ricca di quella del *power of attorney* e assai vicina al ruolo che spesso già svolgono, o dovrebbero svolgere, in queste situazioni, i familiari, con la differenza essenziale, rispetto a costoro, di possedere – in virtù dell’esplicito mandato contenuto nelle dichiara-

⁶ Un profilo, questo, posto in evidenza da S. PENASA, *Disposizioni anticipate di trattamento*, in M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA (a cura di), *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Milano, 2018, p. 31 ss.

⁷ Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all’estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati. In particolare negli Stati Uniti, la direttiva di delega (Durable power of attorney for health care nello Stato della California; Health care representative nello Stato dell’Oregon; Patient advocate for health care nello Stato del Michigan) costituisce la struttura portante di questi documenti, mentre le dichiarazioni vere e proprie vengono formulate sotto forma di limiti posti dal paziente all’azione del suo delegato. Sul punto, cfr. P. STANZIONE, G. SALITO, *Testamento biologico, cure mediche e tutela della vita*, in *Iustitia*, 1, 2007, p. 43 ss.

zioni anticipate – un pieno e compiuto diritto-dovere ad essere punto di riferimento del medico nelle sue pratiche terapeutiche a carico del paziente»⁸.

Nel testo della nuova legge n. 219 del 2017, la figura del fiduciario è espressamente contemplata nell'art. 4, ove è richiesto che la nomina debba riguardare una persona maggiore di età e capace di intendere e di volere, la quale deve accettare sottoscrivendo le dichiarazioni di trattamento anche con atto successivo da allegare alle DAT⁹. Il fiduciario nominato può anche rinunciare all'incarico con dichiarazione scritta da comunicare all'interessato. Ove nominato, il fiduciario sarebbe il solo soggetto legittimato ad interagire con il medico; se ne potrebbe dedurre che debba essere esclusa qualsiasi forma di partecipazione di eventuali altri rappresentanti legali, ove ne esistessero per la cura di altre attività. È prevista, tuttavia, per le persone già interdette, inabilite o beneficiarie di un amministratore di sostegno una legittimazione esclusiva dei rappresentanti legali sia per il consenso alle cure che per l'attuazione di quanto da esse dichiarato in precedenti dichiarazioni anticipate (art. 3, 3° e 4° co.).

Il fiduciario, con l'accettazione dell'incarico, deve ritenersi impegnato ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente, secondo le intenzioni esplicitate dal paziente medesimo nelle dichiarazioni anticipate di trattamento, ed a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento sia di abbandono terapeutico.

L'atto che contiene tale incarico si atteggia come formale investitura di un terzo legittimato a compiere tutto quanto necessario alla migliore realizzazione dei bisogni e degli interessi del beneficiario.

Una simile previsione appare coerente con il nostro sistema, nel quale l'istituto della rappresentanza degli incapaci di agire si è arricchito, ormai da qualche anno, con la figura dell'amministrazione di so-

⁸ Il riferimento è sempre al parere reso il 18 dicembre 2003 nel quale lo stesso Comitato avanzava comunque qualche riserva. «È indubbio che la figura del fiduciario crei sottili problemi, che è doveroso evidenziare. Essa appare, in prima battuta, modellata sul paradigma normativo che regola attualmente la protezione dei diritti e degli interessi del maggiorenne incapace. Tale riferimento è però largamente insoddisfacente ed inadeguato, poiché le misure di protezione (l'interdizione e l'inabilitazione e la successiva nomina di un tutore) previste dall'ordinamento per i maggiorenni incapaci rispecchiano una linea culturale più attenta alla cura del patrimonio e più funzionale agli interessi dei familiari o dei terzi che ai diritti e ai bisogni (non soltanto patrimoniali) della stessa persona incapace. Ciò spiega l'insistenza di chi sostiene che sia assolutamente necessaria una legge, per introdurre nel nostro ordinamento la figura del fiduciario, come fattispecie assolutamente nuova. Verrebbe infatti sovvertita la precedente tendenza a tener ferma una netta differenziazione tra il settore degli interessi patrimoniali, dominati in pieno dalla disponibilità, e quello degli interessi personali, che attengono agli stati e alla capacità della persona. È evidentemente nel quadro di questo cambiamento che potrebbe trovare collocazione come nuova la figura del fiduciario, come del soggetto formalmente incaricato del compito di intervenire a tutela degli interessi di una persona divenuta incapace di intendere e di volere, qualora sorgessero dubbi sull'interpretazione di tali desideri».

⁹ Sui profili problematici e sulle lacune ed antinomie che si sono create a livello normativo per i diversi criteri di individuazione dei soggetti estranei coinvolti nella relazione di cura v. B. LIBERALI, *La problematica individuazione e il ruolo dei soggetti terzi coinvolti nella relazione di cura fra medico e paziente nella nuova disciplina sul consenso informato e sulle DAT*, in *Forum Quaderni cost.*, 25 giugno 2018. V. anche F. GIARDINA, *Il fiduciario*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, p. 61 ss.

stegno che, con la riformulazione degli artt. 404 ss. c.c. per effetto della legge 9 gennaio 2004, n. 6, già si è prestata, in sede applicativa, ad essere più volte richiamata¹⁰.

La designazione di una persona quale soggetto che, in caso di incapacità psichica del dichiarante, dovrà eseguire le decisioni da questi precedentemente assunte in materia di trattamenti sanitari, quando ancora non vigevano specifiche norme di legge, ha imposto al giudice il ricorso all'applicazione, per via diretta ovvero per via analogica, degli artt. 404 ss. c.c. in più di una occasione.

L'amministrazione di sostegno ha costituito, infatti, l'istituto che meglio di ogni altro si è finora prestato a risolvere le esigenze dell'interprete del momento; in effetti, la *ratio* che sta a fondamento della nuova disciplina ha consentito di ricorrere a questa figura in quanto ritenuta la più efficace forma di protezione per la persona incapace di provvedere ai propri interessi sia di natura personale che di natura patrimoniale¹¹.

Peraltro, già al momento del suo avvento nel sistema del codice civile, si era posto in evidenza come le nuove disposizioni di legge sull'amministrazione di sostegno rinvenissero nei compiti di cura della persona da parte dell'amministratore nominato «l'aspetto più significativo del nuovo istituto»¹²; ma si era, altresì, posto in luce come, in relazione alla figura del c.d. fiduciario per la salute, cui si richiamano numerosi ordinamenti stranieri, l'amministratore di sostegno, designato ai sensi dell'art. 408 c.c. in un apposito atto, si discostasse notevolmente da quella figura per il fatto che l'atto di nomina, di cui alla norma ora menzionata, acquista la sua efficacia non già per la volontà dell'interessato quanto piuttosto in forza di un provvedimento del giudice tutelare, il quale, seppure in presenza di gravi motivi, potrebbe anche disattendere quella volontà¹³.

Invero, in numerose occasioni la giurisprudenza ha già avuto modo di affrontare il problema e di decidere le diverse fattispecie concrete che si sono poste all'attenzione dei giudici assumendo prevalentemente l'orientamento secondo cui, proprio perché il beneficiario non è in grado di compiere una scelta responsabile, l'amministratore di sostegno ha il potere di prestare o negare in nome e per

¹⁰ Rileva, al riguardo, P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in AA.Vv., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2005, p. 22: «Il potere di determinarsi riconosciuto al soggetto di diritto consiste in generale sia nel compiere gli atti e nello svolgere attività che lo riguardano, sia nella possibilità di delegarne lo svolgimento, con effetti vincolanti, ad altri, per singoli rapporti o per aree di decisioni ed interessi; all'autonomia di ciascuno appartiene persino di attribuire il potere di sostituzione per la totalità dei rapporti, con esclusione dei diritti e dei rapporti di natura strettamente personale che non appartengono alla materia di cui ci occupiamo. Non solo dunque la figura del fiduciario non è incoerente col sistema, ma corrisponde più di ogni altra al principio di libera autodeterminazione che si risolve nella possibilità di delegare la decisione in un momento in cui il soggetto non sarà in grado di decidere personalmente».

¹¹ La dottrina in materia di amministrazione di sostegno è molto copiosa. Tra i numerosi lavori, si segnalano quelli che hanno trattato il tema proprio in relazione alle DAT: M. FOGLIA, *op. cit.*, p. 92 ss.; S. CACACE, *op. cit.*, p. 219 (testo e note); G. BALDINI, *Riflessioni di biodiritto*, Padova, 2013; M. PICCINNI, *Relazione terapeutica e consenso dell'adulto «incapace»: dalla sostituzione al sostegno*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *Trattato di Biodiritto. I diritti in medicina*, Milano, 2011, p. 361 ss.; L. BALESTRA, *L'autodeterminazione nel «fine vita»*, in *Riv. Trim. Dir. e Proc. civ.*, 2011, p. 1009 ss.; G. BONILINI, *«Testamento per la vita» e amministrazione di sostegno*, in AA.Vv., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, p. 189 ss.; M. SESTA, *Quali strumenti per attuare le direttive anticipate?*, *ivi*, p. 163 ss.; A. NICOLUSSI, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Europa e dir. priv.*, 1, 2009, p. 31, nt. 69.

¹² Così, per tutti, v. M. SESTA, *op. cit.*, p. 163.

¹³ Secondo G. BONILINI, *op. ult. cit.*, p. 104 «soltanto il giudice può discostarsi dall'indicazione del designante solo in presenza di gravi motivi».

conto del medesimo il consenso ad un trattamento sanitario, essendo tale potere la più rilevante espressione della cura della persona cui l'amministratore di sostegno è principalmente tenuto¹⁴.

Sul punto, si era espressa anche la Suprema Corte nella famosa sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007, nella cui motivazione era stato precisato, al riguardo, anche se con riferimento alla figura del tutore, come debbano essere intesi il ruolo e la funzione del rappresentante chiamato ad esprimere "con" l'incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente¹⁵.

Allo stato attuale dell'assetto normativo vigente, il ricorso all'istituto della rappresentanza in generale – e, segnatamente, alla figura dell'amministratore di sostegno – si è rivelato una tecnica ermeneutica assidua e costante, ritenuta dai giudici la più idonea a colmare la lacuna legislativa fino ad ora esistente in materia con riguardo alla figura del fiduciario per la salute. E, tuttavia, pur riconoscendo che, in considerazione della *ratio* che caratterizza l'istituto, l'amministrazione di sostegno abbia rappresentato la figura che meglio si è prestata per la disciplina delle fattispecie concrete, non appare fuori luogo esprimere qualche riserva riguardo al ricorso a tale istituto che risulta ancora contemplato dalla nuova legge.

Non può tacersi, infatti, come, proprio per la particolare natura e per la funzione di cura e tutela della persona che connotano l'amministrazione di sostegno, la relativa disciplina sia fortemente caratteriz-

¹⁴ In tal senso, già nelle prime decisioni in materia, v. Trib. di Cosenza, 28 ottobre 2004, in *Corti calabresi*, 2007, p. 196 ss., secondo cui «L'amministratore deve ritenersi legittimato – ove gli sia consentito dal decreto di nomina ed alla luce della accertata patologia psichiatrica – ad esprimere o rifiutare il consenso al trattamento terapeutico e quindi a sostituirsi al disabile, con il potere di valutare (unitamente ai servizi sanitari a tanto deputati) quale debba essere, per il soggetto doverosamente da "proteggere" e da "curare", il trattamento sanitario temporaneo più idoneo». In senso conforme, cfr. anche Trib. Modena, 15 settembre 2004, (in *Famiglia e Diritto*, 2005, 1, 85, con nota di F. RUSCELLO) secondo cui «La legge 9 gennaio 2004, n. 6 sull'amministrazione di sostegno intende "sostenere" tutti coloro che, menomati fisicamente o psichicamente, si trovino nell'impossibilità, ancorché transitoria, di provvedere ai propri interessi ed esprime il principio per cui il "sostegno" normativo della "cura" della persona (e degli "interessi" di essa) non si limita alla sfera economico-patrimoniale ma tiene conto dei bisogni e delle aspirazioni dell'essere umano ricomprendendo ogni attività della vita civile giuridicamente significativa. Ne consegue che, quando l'interessato non sia in grado di manifestare un dissenso fondato su una valutazione critica della situazione patologica e delle conseguenze che gliene deriverebbero se non vi provvedesse, l'amministratore di sostegno può essere autorizzato ad esprimere, in nome e per conto del beneficiario, il consenso informato ai trattamenti terapeutici proposti dai medici, se ed in quanto richiesti e/o necessari, ponendo in essere ogni iniziativa conseguente», e Trib. Modena, 21 dicembre 2005 in *Fam. Pers. Succ.*, 2006, 4, p. 333 ss., con nota di G. BONILINI, secondo cui «Nel caso in cui sia giudizialmente richiesta la nomina di un amministratore di sostegno, non tanto per il miglior soddisfacimento delle esigenze esistenziali della persona e la cura della sua salute (fini, questi, propri della L. n. 6 del 2004), quanto, piuttosto, con l'intento di strumentalizzare la procedura de qua a fini diversi, e, in particolare, volti a soddisfare egoistici interessi di terzi, con l'aggravante di limitare, senza ragioni, la sfera dell'autodeterminazione della persona, deve disporsi il rigetto del ricorso stesso per difetto dei suoi presupposti essenziali, con conseguente condanna del ricorrente medesimo alle relative spese processuali». In senso conforme, Cass. 12 giugno 2006, n. 13584, in *Famiglia, Pers. e Succ.*, 2006, con nota di commento di S. PATTI, *Amministrazione di sostegno e interdizione: interviene la Corte di Cassazione*; Trib. Bologna, 3 ottobre 2006, in *Foro it.*, 2008, I, p. 2318 ss. e in *Giur. it.*, 2006, p. 485 ss.; e, da ultimo, v., altresì, Trib. Modena, 13 maggio 2008, edita su www.personaedanno.it, che, su ricorso del responsabile dell'ufficio tutele di una USL, in assenza di direttive da parte del malato, ha nominato un amministratore di sostegno attribuendogli lo specifico incarico di negare, in nome e per conto del paziente in cura, il consenso a trattamenti volti a praticare ventilazione forzata e tracheostomia ove l'evolversi della malattia li avesse imposti.

¹⁵ In senso critico, v. A. NICOLUSSI, *op. cit.*, p. 34, nt. 74, secondo cui «Decidere con l'incapace significa di fatto attribuire al rappresentante un potere sulla vita del rappresentato finora ignoto nel nostro ordinamento».

zata da un doppio limite che potrebbe alterare la natura giuridica delle direttive anticipate ed il fondamento che per esse si rinviene nel principio di autodeterminazione, che è principio a valenza costituzionale: il doppio limite potrebbe essere rappresentato dalla relatività della previsione e dal ridotto grado di vincolatività che esse potrebbero avere sia nei confronti del giudice che nei confronti dell'amministratore di sostegno per effetto di quanto disposto negli artt. 408 e 410 c.c.

Infatti, secondo quanto previsto nell'art. 408 c.c., la scelta di un amministratore da parte del beneficiario può essere derogata dal giudice, il quale può, in presenza di gravi motivi, nominarne uno diverso; e, per quanto dispone l'art. 410 c.c., lo stesso amministratore di sostegno – che ha il dovere di tenere conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario – può essere in contrasto con il beneficiario su scelte ed atti da compiere, nel qual caso il potere decisionale torna nella sfera di competenza del giudice tutelare il quale, di fatto, finisce per ricoprire egli stesso il ruolo di sostituto del beneficiario. Inoltre, sempre con riferimento al decisivo e pregnante ruolo del giudice, appare, altresì, lecito domandarsi se, mancando nell'art. 408, 3° comma c.c. qualsiasi richiamo ad eventuali direttive anticipate sui trattamenti sanitari, nel caso in cui esse fossero contenute nell'atto di designazione emesso dallo stesso beneficiario, il giudice tutelare avrebbe anche il potere discrezionale di non recepirle nel decreto di nomina dell'amministratore¹⁶.

Vigendo ora l'art. 4 della l. n. 219 del 2017, la figura del fiduciario per la salute ha colmato la lacuna ma ha lasciato all'interprete non pochi interrogativi circa il suo ruolo e la sua funzione in materia così delicata e dai mobili confini e fondamenta.

L'atto di nomina personalissimo, destinato al terzo incaricato, in quanto espressione del principio di autodeterminazione della persona, potrebbe dirsi perfezionato al momento dell'accettazione del suo destinatario; il conferimento del particolare ruolo che il terzo è chiamato a svolgere necessita di attribuzioni del potere di rappresentanza, essendo egli chiamato a farne le veci ed a rappresentarlo nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie (art. 4, 1° co.). L'eventuale rinuncia all'incarico, in linea di principio concepibile, farebbe in modo che – venuta meno la nomina – verrebbero ad operare le norme che impongono al giudice tutelare di procedere alla nomina di un amministratore di sostegno (art. 4, 4° co)¹⁷.

È di tutta evidenza che, in ordine alla figura del c.d. fiduciario per la salute, la concezione recepita dal legislatore speciale sia la sua configurazione quale rappresentante del dichiarante che lo ha nominato; come tale, in grado o di sostituirsi ad esso, ovvero, nella migliore delle ipotesi, di "assistere", integrando la sua dichiarazione di volontà già manifestata. E, tuttavia, una tale impostazione, riferibile a tutti quei casi in cui è necessario assumere una decisione sui trattamenti sanitari nei confronti di un paziente incapace che non abbia manifestato alcuna volontà riguardo alle cure ed alle terapie cui dovesse essere sottoposto, potrebbe aprire il varco ad una serie di questioni allorquando la persona abbia espressamente formulato disposizioni anticipate nominando un terzo fiduciario con il solo compito di *attuare* e di *farle eseguire* dai medici curanti.

¹⁶ Cfr. sul punto, G. BONILINI, *Designazione dell'amministratore di sostegno e direttive anticipate da seguire nello svolgimento dell'ufficio*, in *Fam, Pers. e Succ.*, 2, 2007, p. 102 ss.

¹⁷ In buona sostanza, l'intera vicenda rimarrebbe nell'ambito dell'autonomia decisionale della persona e della sua sfera giuridica, nel pieno rispetto del fondamento costituzionale che è stato riconosciuto al principio di autodeterminazione e che è stato rinvenuto nell'art. 13 Cost. e della dignità della persona medesima.

Mentre nel primo caso è la legge a provvedere mettendo a disposizione dei privati e del giudice le norme sulla rappresentanza legale nelle forme che più e meglio si adattino al caso concreto¹⁸, nel caso in cui esistano disposizioni anticipate delineate dal paziente, la funzione del terzo incaricato potrebbe rivelarsi più problematica dovendosi individuare il suo compito tra l'adesione alla volontà manifestata nelle DAT e le esigenze che si pongono al momento di assumere la decisione¹⁹.

4. L'attuazione *per relationem*

Riemerge in tutta la sua valenza, l'annoso problema dell'*attualità* del volere espresso nelle dichiarazioni anticipate; è, questo, un aspetto problematico della volontà in esse dichiarata, posto che l'essenza delle dichiarazioni anticipate sta proprio nello stabilire, ora per allora, a quali cure e trattamenti sanitari il loro autore intende sottoporsi²⁰.

Si è sempre considerato, infatti, che, proprio perché le dichiarazioni di volontà sono anticipate, difficilmente la decisione assunta dall'autore di esse possa essere reputata come supportata da una ponderata valutazione del caso clinico concreto; tanto, soprattutto in considerazione del progresso scientifico a seguito del quale potrebbero emergere migliori alternative terapeutiche: profilo, questo, che non può essere trascurato ma che, tuttavia, non può farsi assurgere ad elemento impeditivo *tout court*, ponendo, piuttosto, l'esigenza di individuare il rimedio più adatto per tenerne conto.

Non è insolito, infatti, che il lasso di tempo che intercorre tra il momento in cui si dichiarano le disposizioni anticipate e quello in cui si deve darne attuazione sia tale da richiedere la valutazione di numerose circostanze di fatto che possono rivelarsi determinanti ai fini della interpretazione e della conseguente attuazione delle disposizioni medesime; circostanze (evoluzione del progresso scientifico e tecnologico in campo medico; scoperta di terapie farmacologiche risolutive; predisposizione di centri adeguati per le cure palliative; sopravvenienze di interessi di terzi altrettanto meritevoli di tutela, come, ad esempio, i figli) che, per la novità ad esse connaturata, potrebbero modificare gli inte-

¹⁸ L'art. 357 c.c., letto in combinato disposto con l'art. 424, prevede che "Il tutore ha la cura della persona" dell'interdetto, investe il tutore della legittima posizione di soggetto interlocutore dei medici nel decidere sui trattamenti sanitari da praticare in favore dell'incapace. Poteri di cura del disabile spettano altresì alla persona che sia stata nominata amministratore di sostegno (artt. 404 c.c. ss.). Inoltre, il D.Lgs. 24 giugno 2003, n. 211, art. 4 (Attuazione della direttiva 2001/20/CE relativa all'applicazione della buona pratica clinica nell'esecuzione delle sperimentazioni cliniche di medicinali per uso clinico), prevede che la sperimentazione clinica degli adulti incapaci che non hanno dato o non hanno rifiutato il loro consenso informato prima che insorgesse l'incapacità, è possibile a condizione, tra l'altro, che "sia stato ottenuto il consenso informato del legale rappresentante.

¹⁹ Sul punto, sia consentito rinviare a T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova, 2009, p. 121 ss., ove già si poneva la questione dei poteri dell'amministratore in carenza di direttive anticipate. Significativa, altresì, la ordinanza del Tribunale di Pavia, 24 marzo 2018 (sul sito www.biodiritto.org, sub Giurisprudenza, 2 maggio 2018) con cui è stata sollevata questione di legittimità costituzionale dell'art. 3, co. 4 e 5 della l. 219 del 2017, nella parte in cui prevede che l'amministratore di sostegno possa, pur in assenza di dichiarazioni anticipate, rifiutare le cure di mantenimento in vita del beneficiario senza ricorrere al giudice tutelare.

²⁰ Diverse sono nel sistema del diritto civile vigente le ipotesi in cui le dichiarazioni espresse dai privati possono valere ora per allora e sono destinate ad esplicare i loro effetti in un tempo futuro: basti pensare, oltre che al testamento, alla confessione stragiudiziale, alla dichiarazione sottoposta a condizione sospensiva, alla testimonianza.

ressi che avevano spinto l'autore delle dichiarazioni anticipate a redigerle, al punto da non farle più coincidere con la sua volontà.

Appare in tutta evidenza come, in simile contesto, assuma un ruolo decisivo il tenore (astrattezza, generalità, specificità) della dichiarazione di volontà dell'interessato, il quale, stante il carattere della "personalità" che la contraddistingue, farebbe bene a prevedere criteri di collegamento utili perché il verificarsi di quegli eventi o circostanze estrinseche possa, all'occorrenza, modificarla o integrarla; di modo che, la dichiarazione di volontà, oltre a contemplare l'attuale volere del dichiarante, contenga, altresì, riferimenti a fattori esteriori che, ove necessario, aiutino il fiduciario ad "attualizzare" la volontà del dichiarante medesimo per il tramite delle indicazioni dallo stesso individuate nel contenuto dell'atto.

Con riguardo a tale profilo, un utile riferimento potrebbe essere costituito dalla figura della c.d. disposizione *per relationem*, nella sua accezione più generale, ossia intesa come dichiarazione contenente un rinvio, operato dallo stesso dichiarante, a tutti quegli elementi estrinseci in grado di integrare la dichiarazione di volontà dallo stesso emessa²¹.

Nella teorica operata a proposito di tale tecnica ricostruttiva, oggetto di *relatio* possono essere atti umani, anche di terzi, o eventi e circostanze naturali sia già accaduti al momento della redazione dell'atto sia che devono verificarsi in un momento successivo²².

A tal riguardo, proprio in considerazione del potere riconosciuto all'autore della dichiarazione di scegliere fra «il determinare e il predisporre il modo per determinare»²³, è stata posta la distinzione, ormai unanimemente condivisa, tra *relatio* formale e *relatio* sostanziale; indicando, la prima, una modalità di manifestare la volontà autonomamente formata; la seconda, il mezzo attraverso cui determinare o completare quella stessa volontà²⁴.

²¹ Nell'ambito della teoria del negozio giuridico, il problema della *relatio* ha interessato tutta la dottrina civilistica di ogni tempo. Per una ricognizione, si rinvia a R. CECCHETTI, voce *Negozio giuridico*, VII) *Negozio per relationem*, in *Enc. giur.*, XX, Roma, 1990. Con riguardo alle dichiarazioni di volontà unilaterali, la tematica è stata affrontata approfonditamente in riferimento al negozio unilaterale per eccellenza qual è il testamento. Si vedano, oltre alle opere generali in tema di successione testamentaria, P. RESCIGNO, *L'interpretazione del testamento*, Napoli, 1952; G. GIAMPICCOLO, *Il contenuto atipico del testamento*, Napoli, 2010, p. 87 ss.; A. GIORDANO MONDELLO, *Il testamento per relazione. Contributo ad una teoria del negozio per relationem*, Milano, 1966; N. IRTI, *Disposizione testamentaria rimessa all'arbitrio altrui. Problemi generali*, Milano, 1967; G. CIAN, *Forma solenne e interpretazione del negozio*, Padova, 1969, p. 166 ss.; R. NICOLÒ, *La relatio nei negozi formali*, in *Riv. dir. civ.*, 1, 1972, p. 117 ss.; G. BRANCA, *Dei testamenti ordinari. Art. 601-608*, in A. SCIALOJA, G. BRANCA (a cura di), *Commentario del codice civile*, Bologna-Roma, 1986, p. 6 ss.; G. BARALIS, *Il testamento per relationem*, in P. RESCIGNO (a cura di), *Successioni e donazioni*, Padova, 1994, p. 967 ss.; L. MENGONI, *Successione per causa di morte. Parte speciale. Successione legittima*, in *Tratt. dir. civ. e comm.*, diretto da A. CICU, F. MESSINEO, e continuato da L. MENGONI, VI ed. aggiornata, Milano, 1999, p. 25 ss.; C. M. BIANCA, *Diritto civile*, 2.2, *Le successioni*, Milano, 2015, p. 258 ss.; G. BONILINI, *Manuale di diritto ereditario e delle donazioni*, Torino, 2018, IX ed., p. 270 ss.; V. PESCATORE, *Il testamento per relationem*, in G. BONILINI (a cura di), *Trattato di diritto delle successioni e donazioni. La successione testamentaria*, Milano, 2009, p. 47 ss.

²² L'utilità di procedere per esemplificazione è stata, di recente e sulla scia della dottrina sopra richiamata, sottolineata da V. PESCATORE, *op. cit.*, p. 49.

²³ Secondo la ricostruzione operata da N. IRTI, *op. cit.*, p. 25, il quale assegna all'elemento estrinseco il ruolo di «fonte determinativa esterna».

²⁴ In tal senso, cfr. L. MENGONI, *op. cit.*, p. 25. Com'è noto, la figura della dichiarazione *per relationem* non riceve nell'ordinamento una disciplina specifica. Per l'inquadramento sistematico della categoria in esame, la dottrina

Il principio di fondo che caratterizza gli argomenti di discussione intorno al fondamento normativo della *relatio* si esprime nel senso di riconoscere che, qualora il rinvio si riferisca a circostanze o qualità esterne oggettivamente verificabili, non viene menomata la certezza del contenuto della dichiarazione, neppure quando l'evento o la circostanza, oggetto di *relatio*, dipendano dal comportamento altrui, contenendo in sé la dichiarazione il criterio per poter essere integrata.

In tali casi, si ritiene che quando l'altrui volontà è già nota o manifestata e l'autore della dichiarazione richiami espressamente gli eventi esterni di riferimento, questi fa propria la volontà di assumere anche gli eventi stessi²⁵; di modo che, la scelta e la decisione, operate dal terzo in concreto, completano quella fatta dall'autore della dichiarazione ma non si sostituiscono ad essa, poiché assume preminenza il profilo della personalità dell'atto.

Nelle dichiarazioni unilaterali di volontà caratterizzate dal principio della personalità – cui possono essere ricondotte anche le dichiarazioni anticipate sui trattamenti sanitari – l'ammissibilità della c.d. *relatio* sostanziale potrebbe essere intesa nel senso che dette dichiarazioni potrebbero essere integrate da fonti esterne, sia che si tratti di eventi o circostanze (progresso della tecnica e della scienza medica e farmacologia), sia che si tratti di volontà di terzi (il medico, i rappresentanti legali, il fiduciario), entro i limiti indicati nelle stesse DAT ed individuati dal dichiarante nei criteri relazionali²⁶.

È, dunque, il dichiarante che deve tracciare i confini entro i quali può intervenire l'eterointegrazione del terzo, operando sul contenuto della dichiarazione, affinché la scelta completi la dichiarazione ma non si sostituisca ad essa²⁷.

ha fatto riferimento, nell'ambito degli atti unilaterali, all'art. 628 c.c., norma alla cui stregua si è giunti a sostenere l'ammissibilità della *relatio* in materia testamentaria (cfr. già M. ALLARA, *Il testamento*, Padova, 1936, p. 255; N. IRTI, *op. cit.*, p. 231; G. BRANCA, *op. cit.*, p. 8; T. AULETTA, *Disposizioni a favore di persona incerta*, in *Le successioni testamentarie* (artt. 624 – 712 c.c.), a cura di C.M. BIANCA, in *Giur. sist. civ. e comm.*, fondata da W. BIGIARI, Torino, 1983, p. 32 ss.; G. AZZARITI, *Le successioni e le donazioni. Libro secondo del Codice civile*, Padova, 1982, p. 450; C. M. BIANCA, *Diritto civile II, 2.2, Le successioni*, cit., p. 74; G. BONILINI, *Manuale di diritto ereditario e delle donazioni*, cit., p. 270 ss., limitatamente a "documenti estrinseci" all'atto di ultima volontà sulla base di un'argomentazione a contrario in forza della quale, procedendo dalla nullità ex art. 628 c.c. delle disposizioni a favore di persona incerta, è stata desunta l'ammissibilità delle indicazioni del de cuius che consentano l'individuazione certa del destinatario.

Ad ulteriore conferma di tale ammissibilità vengono, altresì, richiamate le disposizioni di cui all'art. 629, 1° co., c.c. (disposizioni a favore dell'anima, valide se i beni siano individuati o "se possa essere determinata la somma da impiegarsi a tal fine") ed all'art. 630, 1° co., c.c. (disposizioni a favore dei poveri, considerate valide anche se genericamente espresse, sebbene non sia individuato l'uso o il pubblico istituto beneficiario); mentre, ad un atteggiamento più cauto sembrano richiamare gli artt. 631, 1° co. e 632 c.c., che prevedono il divieto per il testatore di rimettere ad un terzo l'indicazione dell'erede o del legatario e la determinazione della quota, nonché quello di attribuire al mero arbitrio dell'onerato o di un terzo la determinazione dell'oggetto e della quantità del legato (ma v. sul punto, N. IRTI, *op. cit.*, p. 242).

²⁵ In tal senso, C. M. BIANCA, *Diritto civile, II, 2.2, Le successioni*, cit., p. 258 ss. Tale requisito è richiesto in ambito testamentario anche e soprattutto per i limiti imposti nell'art. 631 c.c. che impone che le scelte provengano dal testatore in via esclusiva, dovendosi ritenere la possibilità di cui al 2° comma come estrinsecantesi nello spazio delimitato dal testatore.

²⁶ Ciò sembra possa essere argomentato per via analogica sulla base di quanto dispone il 2° comma dell'art. 631 c.c., che ammette il parziale contributo di un terzo, e l'art. 632 c.c. che autorizza il rinvio al prudente apprezzamento del terzo.

²⁷ Cfr. sul punto le argomentazioni di N. IRTI, *op. cit.*, pp. 46-48.

Emerge ancora più evidente l'esigenza che sia il dichiarante a stabilire già nel contenuto della dichiarazione i criteri di determinazione e di integrazione dell'atto e della sua volontà, seguendo sostanzialmente il criterio della "idoneità allo scopo"²⁸.

Si tratta, dunque, di stabilire se, per il tramite del meccanismo della *relatio*, possa essere superato il problema dell'"attualizzazione" della volontà del paziente, laddove, opportunamente corredata la sua dichiarazione anticipata dei criteri di riferimento ad eventi o circostanze esterne, chiaramente espressi (evoluzione della scienza medica e delle terapie farmacologiche e palliative; sopravvenienza di figli; previsione di servizi di assistenza pubblici e sociali nella cura di patologie croniche e a lunga degenza), possano servire ai destinatari per rendere attuale quella dichiarazione; ovvero per considerarla revocata, ovviando, in tal modo, alla carenza di certezza della volontà da più parti manifestata e paventata. E, per quanto il sanitario possa disattendere – inderogabilmente previo accordo con il fiduciario – la volontà del paziente dichiarata nelle DAT, tuttavia, tale potere può essere esercitato o in caso di palese incongruità o non corrispondenza delle DAT alla condizione clinica attuale del paziente, o in caso di sussistenza di terapie efficaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita, non prevedibili all'atto della sottoscrizione²⁹.

Sulla questione relativa alla carenza di attualità nelle dichiarazioni anticipate sui trattamenti sanitari era già intervenuta la Suprema Corte³⁰, la quale, si era discostata dai principi su cui si era fondata la precedente sentenza n. 21748 del 2007.

La Suprema Corte, esponendo in motivazione talune riserve, ha tentato di circoscriverne i limiti, ritenendo che, nell'ipotesi di pericolo grave ed immediato per la vita del paziente, il dissenso del medesimo debba essere oggetto di manifestazione espressa, inequivoca, attuale, informata. Esso deve, cioè, esprimere una volontà non astrattamente ipotetica ma concretamente accertata; un'intenzione non meramente programmatica ma affatto specifica; una cognizione dei fatti non soltanto "ideologica", ma frutto di informazioni specifiche in ordine alla propria situazione sanitaria; un giudizio e non una "precomprensione": in definitiva, un dissenso che segua e non preceda l'informazione avente ad oggetto la rappresentazione di un pericolo di vita imminente e non altrimenti evitabile, un dissenso che suoni attuale e non preventivo, un rifiuto *ex post* e non *ex ante*, in mancanza di qualsivoglia consapevolezza della gravità attuale delle proprie condizioni di salute.

Ad avviso della Corte, l'efficacia di uno speculare dissenso *ex ante*, privo di qualsiasi informazione medico-terapeutica, deve ritenersi altrettanto imprevedibile, sia in astratto che in concreto, qualora il paziente, in stato di incoscienza, non sia in condizioni di manifestarlo scientemente, e ciò perché altra è l'espressione di un generico dissenso ad un trattamento in condizioni di piena salute, altro è riaffermarlo puntualmente in una situazione di pericolo di vita: «(...) è innegabile, in tal caso, l'esigenza che, a manifestare il dissenso al trattamento trasfusionale, sia o lo stesso paziente che rechi con sé una articolata, puntuale, espressa dichiarazione dalla quale inequivocamente emerga la volontà di impedire la trasfusione, anche in ipotesi di pericolo di vita, ovvero un diverso soggetto da lui stesso

²⁸ N. IRTI, *op. cit.*, p. 248.

²⁹ Il potere di disattendere in toto le indicazioni del paziente contenute nelle DAT è certamente indiscutibile qualora esse prevedano trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali (ex art. 1, l. n. 219 del 2017).

³⁰ Cass. 15 settembre 2008, n. 23676, relativa ad un caso di emotrasfusioni effettuate nel corso di un trattamento sanitario ad un paziente Testimone di Geova senza il suo consenso.

indicato quale rappresentante *ad acta* il quale, dimostrata l'esistenza del proprio potere rappresentativo *in parte qua*, confermi tale dissenso all'esito della ricevuta informazione da parte dei sanitari». Il contrasto giurisprudenziale tra le decisioni n. 21748 del 2007 e n. 23676 del 2008 si era delineato proprio sul punto della efficacia del rifiuto del trattamento sanitario, in quanto mentre nel primo caso tale rifiuto è stato ritenuto potersi desumere anche da comportamenti concludenti e sulla base di una volontà ricostruita per presunzioni, nel caso ultimo invece, è stato ritenuto necessario un rifiuto non astrattamente ipotetico ma concretamente accertato, non programmatico ma specifico; un *giudizio* e non una *precomprensione*.

A fronte di una carenza di attualità delle scelte in precedenza compiute ed in assenza di una revoca espressa dallo stesso autore a causa di una incapacità psichica in atto, dovrebbe essere principalmente il medico curante colui che, ove emerga dal contenuto delle dichiarazioni anticipate la possibilità di ricorrere ad elementi esterni all'uopo indicati dallo stesso dichiarante, potrebbe discostarsi da quelle direttive sul presupposto, motivato e dettagliatamente circostanziato nella cartella clinica, che il paziente stesso, qualora si fosse trovato nella condizione di farlo, avrebbe espresso un diverso volere e modificato le scelte precedenti³¹.

5. Dal contenuto (anche *per relationem*) alla forma delle direttive anticipate

Sin da quando è giunto all'attenzione degli interpreti il problema della validità delle direttive anticipate sui trattamenti sanitari, ci si è interrogati circa la forma che esse dovrebbero rivestire.

In verità, la questione si è posta più per l'assonanza che la locuzione *testamento di vita* ha, sin dall'inizio, accostato le disposizioni anticipate all'idea che esse dovessero essere affidate ad un atto pubblico e non già per effettive esigenze di forma *ad substantiam actus*; anzi, da un punto di vista di politica del diritto, tale evenienza sarebbe stata da scongiurare, posto che la tendenza più in linea con l'ordinamento imporrebbe piuttosto l'adozione della forma più semplice di espressione della volontà, in perfetta armonia con il principio generale della libertà delle forme che sottende alla disciplina generale dell'atto.

Nella l. n. 219 del 2017, mentre il principio generale della libertà delle forme è decisamente affermato nell'art. 1, 4° co, l'art. 4 prescrive, invece, la forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata ovvero consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie³².

³¹ Cfr., al riguardo, le considerazioni di L. BALESTRA, *Efficacia del testamento biologico e ruolo del medico*, *Famiglia*, 2006, p. 437 e, prima ancora, di P. CENDON, *Il testamento per morire in pace*, online: https://www.personaedanno.it/dA/11caf97278/allegato/AA_001048_resource1_orig.pdf, p. 36 ss. (in *Testamento biologico, direttive anticipate di trattamento. Atti del convegno di Trieste*, 6 aprile 2005, curati dall'Associazione Goffredo de Banfield). In tal senso si muove l'attuale disciplina.

³² Dopo aver espresso più di una riserva, rilevava già, al riguardo, G. ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2006, p. 83 ss.: «Se si preferisce l'atto pubblico, si può attribuire il potere necessario al direttore amministrativo della struttura ospedaliera presso la quale il paziente sia degente, oppure si può circoscrivere l'intervento del pubblico ufficiale alla autenticazione della firma, e, in entrambi i casi si potrebbe ricorrere agli uffici comunali; oppure ancora conferire il potere di autenticazio-

Forme diverse, come le videoregistrazioni o altri dispositivi sono presi in considerazione solo per il caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano la redazione degli atti nella forma tradizionale dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata. Nella stessa direzione ci si muove per il caso di revoca e rinnovo delle DAT, con la precisazione che, in caso di emergenza, si può anche procedere con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata dal medico alla presenza di due testimoni.

I casi concreti che sono giunti all'attenzione dei giudici³³ dimostrano in verità come, in materia di forma delle dichiarazioni anticipate, si sarebbe dovuto procedere verso una direzione diversa da quella della previsione di forme vincolate *ad substantiam actus*.

Ed invero, il riconoscimento esplicito del diritto di autodeterminazione sui trattamenti sanitari che possono riguardare una persona anche in assenza di formali dichiarazioni di volontà contenenti direttive anticipate e sulla base della ricostruzione delle sue concezioni di vita, operata *a posteriori* dal rappresentante legale o dal giudice nel corso del giudizio assumendo tutti i mezzi di prova all'uopo necessari, potrebbe porre il problema dei rischi di un eccesso di discrezionalità nella tendenza a desumere la volontà del paziente anche *per facta concludentia*.

Infatti, in assenza di dichiarazioni di volontà del paziente in stato di incapacità, l'intervento del giudice deve esprimere una forma di controllo della legittimità della scelta nell'interesse dell'incapace; e, all'esito di un giudizio effettuato secondo la "logica orizzontale compositiva della ragionevolezza" – la quale postula un ineliminabile riferimento alle circostanze del caso concreto – tale intervento si estrinseca nell'autorizzare o meno la scelta compiuta dal rappresentante.

In materia, l'orientamento della Suprema Corte è nel senso di ritenere che manifestare o negare il consenso da parte del rappresentante legale di un incapace alla sottomissione o alla prosecuzione di trattamenti sanitari possa essere consentito, anche in assenza di dichiarazioni anticipate, su autorizzazione del giudice. Questi, prima di concedere l'autorizzazione, dovrà accertare la conformità della determinazione volitiva espressa dal rappresentante a quella che, presumibilmente, avrebbe assunto l'incapace nelle condizioni date; il che equivale a dire che la scelta, operata dal rappresentante, non deve e non può essere espressione del giudizio sulla qualità della vita del rappresentante medesimo ma deve essere la rappresentazione del giudizio sulla qualità della vita del rappresentato³⁴.

ne delle volontà inerenti il trattamento sanitario al medico curante, o all'avvocato» (p. 98). Nella stessa direzione era il pensiero di S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, 2009 op. cit., p. 252 e 259.

³³ Il riferimento è al caso deciso da Cass. 10 ottobre 2007, n. 21748.

³⁴ Cfr., ad esempio, quanto si legge in motivazione nel decreto della Corte di Appello di Milano del 25 giugno 2008 relativo al noto caso Englaro: «(...) alla luce di quella "logica orizzontale compositiva della ragionevolezza" indicata dalla Suprema Corte – bilanciamento in cui non può non trovare spazio sia la valutazione della straordinaria durata dello Stato Vegetativo Permanente (e quindi irreversibile) di E., sia la, altrettanto straordinaria, tensione del suo carattere verso la libertà, nonché la inconciliabilità della sua concezione sulla dignità della vita con la perdita totale ed irrecuperabile delle proprie facoltà motorie e psichiche e con la sopravvivenza solo biologica del suo corpo in uno stato di assoluta soggezione all'altrui volere, tutti fattori che appaiono e che è ragionevole considerare nella specie prevalenti su una necessità di tutela della vita biologica in sé e per sé considerata – l'istanza di autorizzazione all'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale (...) va inevitabilmente accolta».

Emerge in tutta evidenza quale importanza venga a ricoprire l'indagine probatoria da parte del giudice, il quale avrà l'ingrato compito di assumere ogni mezzo istruttorio all'uopo utile, di vagliarne l'attendibilità e l'univocità per porlo poi alla base della sua decisione.

La delicatezza della materia e la rilevanza degli interessi in giuoco, in assenza di dichiarazioni anticipate espressamente enunciate, suggeriscono di mantenere un atteggiamento di cautela – ed è ciò che emerge anche dall'orientamento della stessa giurisprudenza sopra citata – soprattutto allorquando la ricostruzione della volontà del paziente interessato fosse costretta a passare per il tramite delle presunzioni; di quelle presunzioni semplici che l'art. 2729 c.c. affida, per l'appunto, alla prudenza del giudice il quale ha però il dovere di ammettere solo quelle «gravi, precise e concordanti».

A fronte di tali difficoltà e del difficile compito che dovrebbe assumere il giudice nel raggiungere il sereno convincimento sulla concezione di vita di un soggetto psichicamente incapace attraverso prove diverse da quelle documentali, sarebbe stato più consono prevedere che la forma scritta, o qualsiasi altra ad essa equiparata, fosse richiesta come necessaria non *ad substantiam* bensì *ad probationem actus*, a ciò non necessitando l'atto pubblico o con sottoscrizione autenticata ma essendo sufficiente una qualsiasi forma dalla quale risulti chiaramente la manifestazione di volontà dell'interessato³⁵.

La portata delle regole e dei principi generali cui, allo stato, occorre fare riferimento è direttamente proporzionale alla rilevanza del valore della vita con essi tutelato; un utile criterio discretivo sulle decisioni da assumere di volta in volta potrà sicuramente essere costituito dalla ricerca del fondamento normativo che sia rappresentato da quelle norme, a qualunque fonte esse appartengano, che salvaguardano e garantiscono la tutela della persona e della sua dignità.

³⁵ In tal senso, sia consentito il richiamo a T. PASQUINO, *op. cit.*, p. 135 ss. I fatti di cronaca registrano casi in cui qualche paziente in stato di malattia cronica ha affidato la propria volontà sulla prosecuzione dei trattamenti sanitari sulla sua persona ad un video memorizzato su un supporto magnetico.