

**Andrea Nicolussi**

*La legge n. 219/2017 su consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: il problema e le risposte della legge*

*Abstract:* The Author addresses the new Italian Law regarding informed consent and advanced directives and the main issues raised. Firstly, the author stresses the general idea that the Law provides an answer to the question deriving from the pervasive presence of techniques in medical treatments. From this point of view, informed consent can be thought of as a means for adapting the treatment to the person in line with the principle of respect for the person (Art. 32 of the Italian Constitution) and thus avoiding a sense of imprisonment. Respect for the person implies a special care and not indifference, so that consent implies the due engagement of the person in the decision process as the very etymology of the word *con-sent* suggests. Respect for a person certainly means respect for his or her autonomy, but the former concept does not correspond necessarily with the latter, especially if autonomy is not interpreted within a framework of solidarity. Informed consent also implies a new conceptual frame of reference, in which arrangements between patients and physicians must be fully understood. In fact, they are different from a contract and require a new thinking. Regarding the role of physicians, the author points out that the Law avoids rendering physicians mere executors of orders and that the reference to the deontological code must be taken seriously. Concerning advanced directives, their bindingness and the role of the proxy are evaluated as well as the questions relating to surrogate decisions and advanced care planning. Finally, some remarks are addressed to the decision making process when treatments of minors are at issue.

*Keywords:* Informed consent; Advance directives; Proxy; Therapeutic arrangements; Withdrawal.

## 1. Quali problemi e quali risposte della legge? Le distinzioni necessarie

Dopo alcuni decenni di dibattito nell'opinione pubblica e nella dottrina giuridica e una serie di casi giurisprudenziali di grande risonanza, è finalmente stata approvata una legge sul fine vita, la legge n. 219 del 2017. La problematica è tra le più delicate e scivolose, anche dal punto di vista ideologico, e pertanto il fatto che si sia dovuto attendere un periodo abbastanza lungo di gestazione per giungere a una prima risposta legislativa non può sorprendere. La questione del fine vita, in modo più spiccato di altre, porta con sé dei significati che la trascendono, non solo per via della centralità filosofica, teologica e antropologica del tema della morte, ma anche per via delle implicazioni che possono derivare a seconda della prospettiva di inquadramento che si predilige. Molto infatti dipende da quale risposta

siano deputati a offrire, in ordine alla questione della indisponibilità o disponibilità della vita *manu aliena*, l'istituto del consenso informato e il diritto di rifiutare o rinunciare a trattamenti terapeutici: se, in altre parole, essi mirino a risolvere un problema innescato dalla tecnica medica contemporanea e dalla sua invasività nella dimensione corporea delle persone oppure se debbano essere inquadrati come la declinazione di un'autodeterminazione eutanasi, ossia della pretesa di ottenere dal personale medico la morte a semplice richiesta (c.d. *right to die*). Nel primo caso, si cerca una risposta a un problema concreto rimanendo all'interno dell'opzione biofila del nostro ordinamento giuridico, evidente sia nella Costituzione sia nelle carte europee sui diritti fondamentali<sup>1</sup>; nel secondo il problema sembra più che altro un pretesto per mettere sullo stesso piano biofilia e necrofilia all'insegna di un concetto di autodeterminazione di stampo nihilista<sup>2</sup>.

Ora, l'analisi della nuova disciplina fa ritenere che il problema di fondo cui si è inteso dare una risposta legislativa sia l'invasività della tecnica in medicina, la quale può portare grandi benefici, ma può anche diventare una specie di costrizione. Di qui la ricezione da parte della legge di un principio ormai piuttosto consolidato anche nel nostro ordinamento, il principio del consenso informato<sup>3</sup>, in base al quale ogni trattamento ha bisogno del consenso informato del paziente, sicché la tecnica medica incontra una sorta di *spatium deliberandi* riservato alla persona che

1 Lo riconosce da ultimo la Corte Costituzionale nella sua ordinanza n. 207/2018 con riferimento alla Costituzione e alla Convenzione europea dei diritti dell'uomo: «Non è pertinente, anzitutto, il riferimento del rimettente al diritto alla vita, riconosciuto implicitamente – come «primo dei diritti inviolabili dell'uomo» (sentenza n. 223 del 1996), in quanto presupposto per l'esercizio di tutti gli altri – dall'art. 2 Cost. (sentenza n. 35 del 1997), nonché, in modo esplicito, dall'art. 2 CEDU. Dall'art. 2 Cost. – non diversamente che dall'art. 2 CEDU – discende il dovere dello Stato di tutelare la vita di ogni individuo: non quello – diametralmente opposto – di riconoscere all'individuo la possibilità di ottenere dallo Stato o da terzi un aiuto a morire. Che dal diritto alla vita, garantito dall'art. 2 CEDU, non possa derivare il diritto di rinunciare a vivere, e dunque un vero e proprio diritto a morire, è stato, del resto, da tempo affermato dalla Corte europea dei diritti dell'uomo, proprio in relazione alla tematica dell'aiuto al suicidio (sentenza 29 aprile 2002, Pretty contro Regno Unito)».

2 Biofilia e necrofilia sono, notoriamente, categorie proposte da E. Fromm, *Psicoanalisi dell'amore. Necrofilia e biofilia nell'uomo*, trad. it., Newton Compton Editori, Roma 1971, p. 60 ss. Distinguere le questioni, i problemi, ecc. è metodologicamente essenziale per rimanere nel discorso giuridico e quindi per evitare le scivolose ideologiche il cui fattore principale è la confusione tra questioni: questa confusione rappresenta in fondo l'ideologia delle ideologie, ossia l'ideologia dell'indifferenziato. Contro le distinzioni si pronuncia, invece, E. Lecaldano, *Rifiuto delle cure mediche e del trattamento*, in E. Lecaldano, *Dizionario di bioetica*, Laterza, Roma-Bari, 2002, p. 260, secondo il quale le distinzioni accolte dal nostro ordinamento giuridico renderebbero «piena di contraddizioni la giurisprudenza sulle situazioni di fine vita» per concludere che «la coesistenza di criteri potrà essere messa da parte quando sarà più ampiamente riconosciuta la libertà morale delle persone responsabili di decidere sulle loro cure e la fine della loro vita».

3 Tale principio, peraltro, ha ricevuto un impulso decisivo dalle convenzioni europee. Basti qui fare riferimento alla Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina, sottoscritta ad Oviedo il 4 aprile 1997 (c.d. Convenzione di Oviedo) e all'art. 3, co. 2, della Carta dei diritti fondamentali dell'unione europea.

si dovrebbe sottoporre a un trattamento. E a tale requisito corrisponde in negativo la previsione di una coppia concettuale, rifiuto e rinuncia ai trattamenti, cioè la possibilità di rifiutare l'avvio di trattamenti sanitari, e quella di rinunciarvi, ossia interrompere trattamenti sanitari ormai iniziati (Art. 1, co. 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»). Lo spettro di una tecnica, che – per così dire – si autoimpone assoggettando le persone, viene in tal modo esorcizzato.

La questione della tecnica medica e della sua umanizzazione è del resto un capitolo importante del rapporto generale uomo – tecnica. Fino a che punto la tecnica è di aiuto all'uomo e non ambisce semplicemente a prendere il posto della natura? Fino a che punto, in altre parole, essa diviene una sorta di fattore di alienazione, di sottrazione dell'uomo a se stesso, che non lascia la possibilità di una risposta personale (né collettiva) circa l'uso degli strumenti di cui la tecnica ci circonda, quasi ricostruendo in modo artificiale il nostro ambiente? Assistiamo impotenti al passaggio dalla necessità del naturale alla necessità dell'artificiale, da un ordine naturale delle cose a un ordine artificiale delle cose stesse, nonostante l'antropologia fin qui ricevuta sembri piuttosto esigere una relazione continua tra il naturale e l'artificiale? È questo in fondo il paradosso della natura dell'uomo che è carne e spirito (mente e corpo) insieme, e quindi combinazione allo stesso tempo di natura, in senso stretto, e cultura. Nel 900 l'industrializzazione ha posto a un certo punto il problema dell'ecologia, ossia di preservare e conservare l'ambiente naturale nel quale l'uomo vive; ora, estendendosi la tecnica alla stessa corporeità umana, non si può evitare di porsi un analogo problema ecologico, una ecologia umana in funzione di preservare un equilibrio tra naturale e artificiale anche nella dimensione fisica degli uomini.

L'idea dell'ecologia umana è coerente altresì con una distinzione che è il presupposto della possibilità di rifiutare trattamenti non ancora iniziati o rinunciare a trattamenti già in atto, ancorché si tratti di c.d. trattamenti salvavita: la distinzione tra uccidere *sic et simpliciter* che è sempre un atto artificiale e lasciar morire accompagnando la persona nel suo fine vita, quando cioè è già «in atto una non rimediabile patologia di per sé sufficiente a determinare la morte»<sup>4</sup>. Lasciar morire accompagnando la persona nel suo fine vita significa accogliere l'idea che quando

4 Questa precisazione finale, circa la presenza di una patologia nefasta, si trova in D. Carusi, *L'ordine naturale delle cose*, Giappichelli, Torino 2011, 278 nota 6 il quale però le fa dire troppo, mettendo in contrapposizione l'alternativa patologia letale in atto oppure no con l'alternativa lasciar morire e uccidere. Ma dovrebbe risultare abbastanza chiaro che l'alternativa tra uccidere e lasciar morire si pone proprio quando il lasciar morire riguarda una circostanza come quella in cui vi sia una patologia letale in atto e manchi una possibilità di miglioramento per il paziente. Altrimenti, si cade in una sorta di paralogismo astratto, come nell'esempio riportato criticamente dallo stesso Carusi alla nota 36, dove la questione del lasciar morire e dell'uccidere sarebbe illustrata dall'esempio di un missile puntato su una zona dove ucciderebbe un certo numero di sconosciuti e una persona avrebbe la possibilità di deviarlo ma soltanto in modo tale che il missile cada in altra zona provocando lo stesso numero di morti tra persone sconosciute. L'esempio, evidentemente, ha poco senso perché l'alternativa non è tale, dal momento che qualunque cosa si faccia o non si faccia si produrrebbe lo stesso effetto.

la persona si trovi in condizioni tali per cui il trattamento non fornisce ragionevoli speranze di un miglioramento delle condizioni di salute, ma soltanto prolunga il tempo della morte e delle sofferenze rispetto a quello che sarebbe l'esito naturale, il c.d. «distacco della spina» è solo una forma di desistenza da un tentativo per lasciar riprendere il processo del morire. Invece, uccidere significa agire direttamente per dare la morte senza nulla a che vedere col processo naturale di quest'ultima. Nei casi di rinuncia a trattamenti salvavita, insomma, ci troviamo generalmente di fronte a situazioni di «disperanza» in cui la sproporzione del trattamento medico può ben essere riconosciuta anche dalle persone diverse dal paziente<sup>5</sup>.

D'altra parte, in un tempo in cui la tecnica medica offre possibilità che in passato erano precluse, è abbastanza comprensibile che si creino situazioni dubbie nelle quali è difficile decidere e nelle quali la volontà del paziente può ben essere decisiva proprio per personalizzare la cura rispetto al soggetto che la intraprende e per valutarne la proporzione o la sproporzione. Insomma, i mezzi tecnici – se si vuole conservare uno spazio umano anche in ambito sanitario – non devono rappresentare una necessità, ma una opportunità. E di conseguenza, così come l'inizio di un trattamento sanitario non dovrebbe essere oggetto di costrizione, nemmeno la sua prosecuzione dovrebbe diventarlo.

La questione, allora, non è tanto il *se*, la possibilità di «staccare la spina», quanto semmai il *come*, il modo migliore, per regolare il distacco. E in questa prospettiva, la funzione della legge sembra quella di definire una disciplina che permetta, a un tempo, di evitare che i trattamenti sanitari possano risultare costrittivi anche quando essi abbiano una funzione salvavita, ma senza accreditare pretese contrarie alla funzione del medico e alla sua deontologia. Del resto, non si spiegherebbe altrimenti la previsione generale dell'art. 1, co. 2 della l. 219/2017, secondo cui «è promossa e valorizzata la 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». Previsione che va letta in relazione alla precisazione contenuta nello stesso articolo al comma 6 in base alla quale «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste il medico non ha obblighi professionali». Pure la recente ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale ha confermato la funzione del diritto in questa materia di non rendere costrittivi i trattamenti sanitari, sebbene abbia sbrecciato l'equilibrio faticosamente costruito nella legge n. 219/2017. Essa infatti propone una eccezionale deroga al divieto penalmente assistito di aiuto al suicidio nelle sole «ipotesi nelle quali l'assistenza di terzi nel

5 Si allude alla categoria della *proporzionalità* delle cure che viene intesa in generale come la risultante di un confronto/bilanciamento tra *appropriatezza* della cura (*suitability*, efficacia, costi, percentuali di successo, durevolezza del risultato, complicazioni ed effetti negativi per il paziente) e *gravosità* della stessa per il paziente (il costo in termini di sofferenze causate al paziente in relazione ai benefici attesi). La proporzionalità dev'essere valutata in concreto in rapporto al singolo paziente, non in astratto, e quindi deve tener conto delle sue condizioni di salute, della sua storia clinica, esigenze personali, risorse psicologiche e valori personali.

porre fine alla vita può presentarsi al malato come l'unica via d'uscita per sottrarsi, nel rispetto del proprio concetto di dignità della persona, a un *mantenimento artificiale in vita non più voluto* (corsivo mio) e che egli ha il diritto di rifiutare in base all'art. 32, secondo comma, Cost.». In buona sostanza, la Corte concepisce l'aiuto al suicidio in tali ipotesi eccezionali come strumento per rinunciare a un trattamento salvavita in modo da evitare anche la sedazione palliativa profonda, e infatti reputa che tale aggiunta possa coerentemente inserirsi nella legge n. 219/2017.

Rimane pertanto indiscussa la scelta della legge di accogliere delle distinzioni senza ridurre la problematica a una sorta di diritto senza limiti del paziente di pretendere prestazioni mediche. Di qui una serie di istituti distinti gli uni dagli altri in funzione delle diverse circostanze in cui operano: anzitutto, la categoria del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento nelle quali la volontà dell'autore non può corrispondere all'idea del consenso informato come manifestazione di una volontà attuale, ossia formata nel vissuto attuale della malattia. Di qui anche la distinzione tra disposizioni anticipate di trattamento e pianificazione condivisa delle cure. Di qui ancora e in generale la distinzione tra le categorie del rifiuto e della rinuncia che dal documento del CNB del 24 ottobre 2008 su *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*<sup>6</sup> rifluisce quindi nella legge. Invero, la legge su questo punto si rivela un po' balbettante e incerta, quasi non del tutto consapevole che usare i due termini – rifiuto e rinuncia – ha senso solo se si distinguono con chiarezza le due ipotesi, del mancato avvio (l'inglese *withholding* cui corrisponde, dal lato del paziente, la manifestazione del rifiuto) e della interruzione del trattamento (l'inglese *withdrawing* cui corrisponde, dal lato del paziente, la manifestazione della rinuncia), e se si ritiene che almeno per la seconda sia escluso l'automatismo, ovvero una posizione meramente esecutiva del medico. La rinuncia, infatti, presuppone che una relazione si sia ormai instaurata con la connessa responsabilità del medico, onde il distacco non può essere una risposta automatica, cioè indifferente<sup>7</sup>. D'altra parte, i termini rifiuto e rinuncia, insistendo sulla manifestazione di volontà del paziente, riequilibrano il senso della questione rispetto alla terminologia anglosassone, *withholding* e *withdrawing*, che invece è tutta incentrata sull'atto medico. Il non inizio (non avvio) e l'interruzione ricevono senso anche in funzione di ciò che il paziente ha manifestato riguardo ad essi.

6 Leggibile consultando <http://bioetica.governo.it/media/171396/4-pareri-24-ottobre-2008.pdf> dove alla nota 1 il significato della distinzione tra rifiuto e rinuncia.

7 Mi permetto di rinviare al mio *Rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari e obblighi del medico*, M. Gensabella Furnari – A. Ruggeri (a cura di), *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*, Giappichelli, Torino 2010, 35 ss. La distinzione è stata valorizzata, sul piano della bioetica (come specialità della filosofia morale), da F. Marin, *The end of life and the ascription of responsibility*, «Medicina e morale» 2017, pp. 630 ss. Sorprende, invece, per apoditticità ed astrattezza l'asserzione contenuta nelle Raccomandazioni SIAARTI per l'approccio alla persona morente – Update 2018 (consultabile al link <http://www.siaarti.it/SiteAssets/Ricerca/documento-siaarti-fine-vita/Documento%20SIAARTI%20Fine%20vita.pdf>) in cui in incipit ai PRINCIPI ETICI FONDAMENTALI si legge: «Il non avvio o la sospensione di un trattamento sono eticamente equivalenti».

## 2. Il consenso informato nella relazione di cura: la convenzione terapeutica

Un inquadramento del consenso informato e delle disposizione anticipate di trattamento, in una prospettiva non riduzionista, deve comprendere la relazione tra professionista (o *équipe* di professionisti) e persona bisognosa di una prestazione professionale. Del resto, quale situazione meglio di quella in cui una persona è malata può esprimere l'idea del bisogno di aiuto da parte di un'altra persona, ossia dell'insufficienza della dimensione individuale? E infatti la parola è proprio consenso, *cum-sentire*, non mono-senso, e il con-senso conduce all'idea di una relazione solidale, non di un rapporto avversariale.

In quest'ottica, il consenso informato può vedersi come innestato in un accordo, nell'ambito di uno spazio comunicativo solidale, tra paziente e medico che esibisce caratteristiche specifiche, riconnesse alla natura personale dei diritti e delle situazioni giuridiche implicate. Invero, il termine «accordo» può far pensare al contratto, ma di questo mancano due aspetti essenziali. Uno è ovviamente la patrimonialità del rapporto donde la disponibilità delle situazioni giuridiche prese ad oggetto dal contratto e la conseguente sinallagmaticità: la contrattualizzazione consiste proprio nel *do ut des* caratteristico del contratto di scambio. Certo, anche la relazione tra paziente e medico contiene una reciprocità, ma non nel senso della possibilità di scambiarsi ciò che si vuole, bensì semmai da ravvisare negli obblighi di buona fede e correttezza che la connotano. Il medico è vincolato ai suoi obblighi professionali (pro-fessa) e il paziente non può disporre di sé, se non per consentire o dissentire ed eventualmente rinunciare (a un trattamento proposto come appropriato). L'idea contrattualistica, peraltro, è stata contestata autorevolmente sulla base della asimmetria tra medico e paziente, ma non sembra l'obiezione decisiva, quantomeno non lo è se si procede da una visione del contratto aperta a profili protettivi (genericamente solidaristici) e quindi non ridotta esclusivamente all'incontro delle volontà<sup>8</sup>.

La logica del consenso informato introduce per forza una bilateralità che si esprime anche in atti giuridici, non insistendo solo sul piano del rapporto<sup>9</sup>. Ab-

8 Cfr. G. Calabresi, *Funzione e struttura dei sistemi di responsabilità medica*, in AA.VV., *La responsabilità medica*, Giuffrè, Milano, 1982, p. 53. Riguardo agli obblighi di protezione, mi permetto di rinviare al mio *Obblighi di protezione*, Enc. dir., Annali, VIII, Giuffrè, Milano 2015, 659 ss. e *Etica del contratto e "Contratti 'di durata' per l'esistenza della persona"*, in L. Nogler – U. Reifner (edrs.), *Social Long-term Contracts in Labour, Tenancy and Consumer Credit Law*, Eleven International Publishing, Den Haag 2014, 123 ss.

9 Occorre peraltro precisare che la ricerca di una categoria per inquadrare la relazione medico-paziente alla luce del consenso informato prescinde dalla questione circa la qualificazione della responsabilità del medico che operi in una struttura sanitaria, con riguardo alla quale il nostro legislatore si è prodotto da ultimo in una penosa antinomia. Infatti, l'art. 7, co. 3, della l. n. 24 del 2017 prevede che «L'esercente la professione sanitaria di cui ai commi 1 e 2 risponde del proprio operato ai sensi dell'articolo 2043 del codice civile, salvo che abbia agito nell'adempimento di obbligazione contrattuale assunta con il paziente». In altre parole, in base a tale disposizione normativa il medico risponderebbe secondo il modello della responsabilità extra-contrattuale, come se non vi fosse relazione col paziente. Di contro, l'art. 1 della legge n. 219 del

bandonato il *nomen* contratto, che evoca troppo disponibilità dell'oggetto e sinallagmaticità, si potrebbe inquadrare il consenso informato, quale accettazione della proposta terapeutica, nell'idea di convenzione su diritti personali (secondo una distinzione che in inglese potrebbe corrispondere a quella fra *arrangement* e *contract*) che in questo caso si specificherebbe in *convenzione terapeutica*: l'etimo della parola convenzione indica il venirsi incontro, una conformità, una armonia, un trovarsi insieme, una convenienza come proporzione da intendere qui in senso non economico<sup>10</sup>. Del resto, la dimensione personale delle situazioni giuridiche coinvolte non può non riflettersi sull'autonomia e sulle regole che la disciplinano. È evidente la grande distanza rispetto alle *rationes* che soggiacciono alle regole del contratto, a partire dal peso della volontà delle parti che nel contratto è subordinato alla tutela della certezza del vincolo<sup>11</sup>, mentre nel consenso informato tale subordinazione non è giustificata, così come il principio della revocabilità degli atti di volontà relativi a diritti personali non può non far comprendere in modo diverso la natura dello stesso vincolo. Purtroppo, la legge, pur offrendo qualche spunto, è spesso imprecisa e lacunosa. Sicché la ricerca di un inquadramento categoriale non è esercizio di una dogmatica fine a se stessa, ma è funzionale a colmare l'ammacco di disciplina in tema di formazione e validità dello stesso consenso informato le cui regole non possono derivare da una eccentrica estensione di quelle previste in materia di contratto<sup>12</sup>. D'altra parte, la professionalità del medico esclude che il paziente possa richiedere da lui prestazioni che non siano compatibili con la sua autonomia professionale e la sua responsabilità. La convenzione terapeutica serve a determinare quali sono i trattamenti che tra le proposte terapeutiche formulate dal medico il paziente abbia reputato più conformi a sé e alle proprie esigenze di vita. Certo, il paziente può revocare il consenso, ma il medico rimane vincolato e la sua responsabilità si misurerà anche in relazione a come la convenzione abbia determinato la cura.

2017 stabilisce testualmente: «è promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente 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». Non solo pertanto la relazione viene riaffermata, ma viene precisamente collocata in essa la responsabilità del medico. Sulla responsabilità medica, v. per tutti C. Castronovo, *Responsabilità civile*, Giuffrè, Milano 2018, 554 ss.

10 Come è noto, la parola convenzione non è estranea al codice civile che la utilizza ad esempio negli artt. 162 e ss. dove sono disciplinate le convenzioni matrimoniali. In esse, per vero, l'oggetto inerisce a diritti patrimoniali ma il legislatore evidentemente ho di sollecitare un'attenzione particolare dell'interprete rispetto a trasposizioni frettolose della disciplina del contratto in un ambito, quello del matrimonio, nel quale i profili attenti alla persona sono di primaria importanza.

11 Si pensi alle regole sui vizi del consenso e in particolare all'errore la cui rilevanza, per la tutela del *favor commercii*, è ridotta alle ipotesi di errore essenziale e riconoscibile.

12 Sul punto sia permesso un rinvio alla mia voce *Autonomia e diritti della persona*, in «Enciclopedia del diritto», Annali, Milano 2011, pp. 138 ss.

### 3. I valori in gioco

La legge 219/2017 sembra un po' oscillante quando indica i valori di riferimento<sup>13</sup>. Nonostante infatti giustamente venga sottolineata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, sorprende l'afasia, il silenzio, su due valori costituzionali espliciti e coerenti con la relazione, mentre viene fatto riferimento a un valore non espresso in Costituzione. I valori espliciti *non* richiamati sono il principio di solidarietà, che è il chiaro fondamento del comma 1 dell'art. 32 Cost., significativamente collocato tra i *rapporti etico-sociali*, e il principio di rispetto della persona umana su cui si basa il secondo comma dello stesso articolo. Invece, la legge sembra suggestionata dall'idea di autodeterminazione, categoria quest'ultima che non si trova in alcuna norma costituzionale né nella Convenzione europea dei diritti dell'uomo né nella Carta europea dei diritti fondamentali, e che curiosamente viene tirata in ballo proprio in un ambito, la fine della vita, dove la persona fa esperienza della sua grande fragilità. Certo, è un termine di uso corrente nella giurisprudenza e nella dottrina che si occupa della materia, probabilmente influenzata dalla comparazione con l'ordinamento e la dottrina tedesca, da un lato, e dalla cultura libertaria di marca anglosassone, dall'altro<sup>14</sup>. Ma la persona malata, in realtà, chiede aiuto sia per ottenere un trattamento sia per interromperlo, e quindi suona un po' paradossale che proprio in tali frangenti si parli di autodeterminazione. In ogni caso, l'art. 32, co. 2, usa l'espressione «rispetto della persona umana» che è categoria più coerente sia con l'idea di relazione sia con quell'atteggiamento di attenzione, di attesa e di ascolto che si chiede al medico<sup>15</sup>. Il passaggio culturale dal

13 Art. 1, l. n. 219/2017: *La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.*

2. È promossa e valorizzata la 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. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.*

14 A parte la *Sebstbestimmung* tedesca, sarebbe opportuno mettere a fuoco anche le radici dell'idea di autoproprietà in cui la *Self-determination* sembra essersi sviluppata fino ad assolutizzarsi nelle prospettive libertarie. Vi faccio cenno in *Rifuto e rinuncia ai trattamenti sanitari e obblighi del medico*, M. Giansabella Furnari – A. Ruggeri (a cura di), *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*, op. cit., pp. 50 ss. e in *Autonomia e diritti della persona*, in «Enc. dir.», Annali, Milano 2011, 136 ss.

15 Questa scelta terminologica (in favore dell'autodeterminazione) si ritrova, peraltro, anche nella recente Ordinanza n. 207/2018 della Corte Costituzionale dove si legge che «il diritto all'autodeterminazione individuale, previsto dall'art. 32 Cost. con riguardo ai trattamenti terapeutici, è stato, d'altronde, ampiamente valorizzato prima dalla giurisprudenza e poi dal legislatore, con la recente legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), che sancisce l'obbligo di rispettare le decisioni del paziente, anche quando ne possa derivare la morte». Ma la scelta di questo termine non può



c.d. paternalismo verso il rispetto della persona dovrebbe proprio significare che il medico non impone trattamenti, ma nemmeno è indifferente verso la persona del paziente. Del resto, le parti della relazione rimangono soggetti proprio nella misura in cui nessuno fa dell'altro un semplice mezzo. Né dunque il paziente viene fatto oggetto di cure imposte, né il medico diviene mezzo esecutivo di una presunta e irrealistica autodeterminazione del paziente. Semmai una comunicazione adeguata da parte del medico o dell'*équipe* dovrebbe concorrere a favorire nel paziente la formazione di una volontà il più possibile libera da condizionamenti, ma che rimane pur sempre situata nella circostanza esistenziale in cui si trova.

Non mancano, in ogni caso, aspetti della disciplina coerenti con l'impostazione solidaristica. Anzitutto, se si prende sul serio il co. 8. dell'art. 1 che, sulle orme dell'art. 20 del codice deontologico dei medici, prevede che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura», si conferma che la questione del consenso informato e quelle del rifiuto e, specialmente, della rinuncia devono essere inquadrare in una logica relazionale e non puramente autodeterministica. Certo, questa norma può apparire un po' utopica o semplicemente parentica<sup>16</sup>, ma non sembra peregrino notare che in Costituzione (art. 36) l'unico diritto non rinunciabile è proprio il diritto al riposo, ossia a spezzare il tempo e adeguarlo alla persona. Coerentemente la previsione di una proporzione tra tempo e comunicazione può quantomeno essere valorizzata in funzione di una interpretazione personalistica della comunicazione tra medico e paziente in cui la ricerca delle decisioni non può ridursi al modello di una informazione formale, da un lato, e a quello di una dichiarazione di volontà altrettanto formale, dall'altro.

In tale contesto, la scelta linguistica della legge che indica l'autodeterminazione come un valore di riferimento – in luogo della libertà personale dell'art. 13 (*babeas corpus*) o del rispetto della persona umana dell'art. 32, co. 2, Cost. – si inserisce in una cornice liberale-solidaristica, non in una cornice di stampo libertario o nihilistica, ossia segnata da indifferenza da parte degli altri soggetti coinvolti.

Perciò l'autodeterminazione non dovrebbe rappresentare il cavallo di Troia della soggettivazione degli altri valori richiamati dalla legge stessa, facendo degradare vita, salute e dignità a formule vuote disponibili ad arbitrio soggettivo. In tale

stupire se si considera che la stessa Corte costituzionale, nella sentenza n. 162/2014, aveva utilizzato l'autodeterminazione addirittura per comporre la bizzarra formula «autodeterminazione riproduttiva della coppia» come argomento per legittimare la fecondazione eterologa. In quel caso la formula magica dell'autodeterminazione le permetteva non solo di ignorare l'art. 30 Cost. – dedicato espressamente alla filiazione –, ma anche di aderire all'idea che mettere al mondo un figlio sia un atto di auto-determinazione tanto da arrivare a concepire una riproduzione della coppia persino quando si utilizzino gameti di terze persone.

16 D'altra parte, il fatto stesso che l'idea di riservare un tempo appropriato alla relazione e alla comunicazione tra paziente e medico appaia utopica dimostra quanto la nostra organizzazione sociale sia lontana dal progetto costituzionale: in quest'ultimo evidentemente il tempo non è semplicemente un *fluire* (*kronos*), ma anche un tempo giusto secondo le diverse condizioni di vita (*kairos*), un tempo riservato per ogni dimensione dell'uomo, non un tempo che scorre indifferente, magari all'insegna di una efficienza ormai inconsapevole riguardo ai fini di ciò che si vuole efficiente.

modo si scivolerebbe nelle aporie autodeterministiche emerse col grave problema dei vaccini, con i casi Stamina e di Bella, con quello della donna partoriente che non vuole farsi tagliare il cordone ombelicale, ma anche quotidianamente nella pratica consumistica ormai diffusa di chi si rivolge al medico, dopo aver consultato internet, e richiede la prescrizione di un farmaco. In ultima analisi, è la stessa possibilità di una tutela pubblica della salute che esige valori comunicabili, non idiosincrasie soggettive<sup>17</sup>.

#### 4. L'autonomia professionale in senso tecnico e in senso deontologico del medico

Anche la difesa della funzione del medico impedisce lo scivolamento nella soggettivazione dei valori richiamati dalla legge. Così, i commi 6 e 7 dell'art. 1 della legge n. 219/2017 in una certa misura tengono conto dell'esigenza di non trasformare la medicina in una sorta di medicina *on demand*, in cui la salute verrebbe soggettivata e il medico diventerebbe un tecnico esecutore eterodeterminato<sup>18</sup>.

Il riferimento alla deontologia («Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari (...) alla deontologia professionale») indica che il medico entra nella relazione col paziente non solo contando sul rispetto della sua autonomia professionale in senso tecnico, ma anche con la sua coscienza di medico. Tuttavia, ciò ripropone anche il problema dell'obiezione di coscienza (in senso ampio) che in un ordinamento democratico non può essere concepita o praticata come un modo per sabotare le leggi, ma assolve invece al compito di proteggere la coscienza delle persone coinvolte in ambiti problematici dove si deve scongiurare la tirannia della maggioranza<sup>19</sup>. La mancata previsione esplicita dell'obiezione di coscienza richiede perciò di essere giustificata sulla base del fatto che la legge non introduce ipotesi particolarmente significative dal punto di vista degli obblighi di coscienza del medico; ma tale giudizio vale a patto che l'interpretazione della legge rimanga una interpretazione in chiave solidaristica. Infatti, la distinzione tra rifiuto e rinuncia ha senso se si distinguono le due ipotesi, del mancato avvio (per rifiuto) e della in-

17 Rinvio a tal proposito al mio *Enhancement e salute nel rapporto medico paziente*, in Palazzani (a cura di), *Verso la salute perfetta. Enhancement tra bioetica e biodiritto*, Studium, Roma 2014, pp. 105 ss..

18 I commi 6 e 7 prevedono rispettivamente: «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. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali».

«Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla».

19 Cfr. *Parere* del Comitato nazionale per la bioetica, *Obiezione di coscienza e bioetica*, del 12 luglio 2012.

terruzione del trattamento (per rinuncia), e si ritenga che per la seconda sia escluso l'automatismo, ossia una posizione meramente esecutiva del medico.

Tale automatismo invero sembra escluso dall'art. 1. co. 5: «Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica». Certo, l'art. 1, co. 5 sembra non differenziare le conseguenze del rifiuto e della rinuncia, ma è singolare che il medico in caso di rifiuto debba addirittura ricorrere a un sostegno psicologico non acconsentito dal paziente quando magari non sia ancora nata una relazione di cura<sup>20</sup>.

In ogni caso, il problema dell'obiezione di coscienza si pone in modo più rilevante per l'interruzione di trattamenti salvavita (ad es., nutrizione e idratazione<sup>21</sup>) in persone incapaci (ad es. in stato vegetativo). Invero, la legge fa riferimento testualmente solo al caso del rifiuto, dimenticando l'ipotesi che il disponente chieda di interrompere il trattamento dopo un certo tempo (rinuncia)<sup>22</sup>, ma è probabile che ciò dipenda dalla scarsa dimestichezza del legislatore con la distinzione che pure ha accolto<sup>23</sup>. Inoltre, casi problematici potrebbero configurarsi anche riguardo a pazienti capaci ai quali venga somministrata la sedazione palliativa profonda prevista dall'art. 2, co. 2 che da ultimo la stessa Corte costituzionale reputa praticabile anche quando non ricorra il requisito dell'imminenza della morte<sup>24</sup>.

20 Il rifiuto non implica in modo rigido la mancanza di una relazione di cura. Può anche darsi che il paziente sia sottoposto a delle cure e che rifiuti un trattamento successivamente proposto dal medico. La rinuncia, invece, poiché implica che il paziente sia sottoposto a un trattamento già in atto, interviene sempre quando sussiste la relazione col medico.

21 A proposito di idratazione e nutrizione artificiali, la legge si orienta in modo ben diverso rispetto al famoso e criticatissimo disegno di legge Calabrò che ne escludeva la natura di trattamenti sanitari. L'art. 1, co. 4, prevede infatti che sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Rimane però una certa rigidità, nella misura in cui alla qualifica di trattamento sanitario si riconnette automaticamente la regola del consenso informato: si pensi ai casi in cui il trattamento sia necessario, ma il paziente lo rifiuti proprio in connessione col suo stato di salute come nell'ipotesi di una persona anoressica per la quale la regola secondo cui l'alimentazione richiede, in quanto trattamento sanitario, il consenso informato potrebbe rivelarsi irrealistica.

22 Nel caso del paziente incapace il problema di uno spazio di protezione per la coscienza del medico è ovviamente ancora maggiore, perché la persona può aver espresso delle indicazioni ora per allora in un tempo in cui aveva ben poca contezza della situazione in cui si sarebbe trovata. Qui la disciplina avrebbe potuto sviluppare il concetto di tentativo e di desistenza, per i casi in cui iniziare un trattamento può essere una scelta giusta ma sottoposta alla verifica successiva dei risultati ottenuti. Ovviamente, più si scivola nella logica autodeterministica, più si allargano gli spazi per l'obiezione.

23 La legge sembra omettere di fornire dei criteri utili anche per i casi molto problematici in ambito neonatologico purtroppo negletti dalla legge, nonostante si tratti di ipotesi sempre più frequenti: cfr. M. De Curtis – A. Nicolussi, *Dilemmi sull'accanimento terapeutico in neonatologia*, Considerazioni etiche e giuridiche, in «SIN informa», 2018.

24 Corte cost. (Ord. 207/2018).

Comunque almeno per queste ipotesi una valorizzazione del riferimento al codice deontologico potrebbe essere presa in considerazione<sup>25</sup>. In tale prospettiva si potrebbe argomentare dall'art. 1, co. 5 che il rinvio alla deontologia professionale implichi necessariamente la rilevanza (anche) dell'art. 22 del codice di deontologia medica ai sensi del quale: «Il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione». Ora, se è vero che tale norma inserita nel sistema della legge non può valere in tutti i casi, altrimenti si determinerebbe la conseguenza antinomica paventata da un autore<sup>26</sup>, non sembra ragionevole escluderne il vigore nelle fattispecie più problematiche nelle quali la rinuncia riguardasse un trattamento salvavita appropriato.

In ogni caso, la questione dell'obiezione di coscienza assume sicuramente rilievo se si prende in considerazione l'integrazione della legge che di fatto risulta dalla recente ordinanza n. 207 della Corte Costituzionale, la quale, dopo aver confermato la legittimità costituzione dell'art. 580 c.p., ha ritenuto di individuarne una lacuna sopravvenuta in forza degli avanzamenti della tecnica medica, ammettendo una deroga al divieto di aiuto al suicidio quando «il soggetto agevolato (*sic!*) si identifichi in una persona (a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Il richiamo della legge n. 219/2017 alla deontologia include infatti anche il riferimento all'art. 17 del codice deontologico che è rubricato *Atti finalizzati a provocare la morte* e prevede che «Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte». Se non si vuole interpretare l'ordinanza della Corte costituzionale come una sorta di eterodeterminazione del medico in contrasto colla deontologia<sup>27</sup>, il meno che si dovrebbe ammettere è proprio la possibilità dell'obiezione di coscienza

25 Nel Parere del CNB su *Rifiuto e rinuncia...*, cit., l'astensione del medico per motivi di coscienza è prevista.

26 Secondo D. Paris, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in «Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto», n. 1/2018, 31 ss.: «Letto in combinato disposto con l'attuale art. 22 del codice, che contiene una clausola di coscienza generalissima, esso consentirebbe dunque al medico di rifiutare qualsivoglia intervento richiesto al medico dalla legge 219». Indubbiamente, tale esito sarebbe poco ragionevole, ma altrettanto poco plausibile sarebbe ridurre a un *flatus vocis* il riferimento esplicito dell'art. 1, co 5, l. n. 219/2017 alla deontologia professionale.

27 Di eterodeterminazione legale o giudiziale, ma anche economica, della professione medica, ho parlato in *Per un codice di deontologia aperto alla coscienza e attento alla dimensione "eticosociale" della tutela della salute*, Forum Biodiritto, Il Nuovo Codice di Deontologia Medica, in «Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto», n. 2/2015. Un cenno al problema dell'appiattimento della deontologia sulla legge si trova anche in S. Patuzzo, Forum in «Biolaw Journal – Rivista di BioDiritto», n. 2/2015, la quale però oblitera una parte dell'art. 17 del codice deontologico e così ne riconduce la formulazione al solo reato di omicidio del consenziente, mentre l'art. 17 fa riferimento anche all'aiuto al suicidio («il medico non deve effettuare né favorire...»).

za in questi casi. Del resto, è la stessa Corte a invitare il legislatore a valutarne l'introduzione per queste ipotesi<sup>28</sup>.

## 5. Sconfessione legale delle decisioni surrogate. Pianificazione condivisa delle cure

L'art. 4 introduce nel nostro ordinamento le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) che riguardano un problema sanitario futuro e incerto circa il suo verificarsi, ossia una ipotesi: un problema che assume attualità e concretezza solo se e quando la persona diviene bisognosa di un trattamento medico in stato di incapacità, in una situazione per cui, stante l'incapacità dell'interessato, nessuna decisione può essere presa da quest'ultimo e semmai un altro dovrebbe decidere al posto suo<sup>29</sup>. Con quali criteri tale decisione dovrebbe allora essere presa? In passato si sarebbe fatto riferimento semplicemente a valutazioni di appropriatezza medica, di accanimento terapeutico e sproporzione oggettiva delle cure, ma – e qui si innesta il rapporto tra DAT e consenso informato – la sensibilità contemporanea richiede comunque un'autorizzazione all'atto medico che in qualche modo possa vedersi riconnessa a un atto di volontà precedentemente formato dalla stessa persona interessata<sup>30</sup>. Solo «nelle situazioni di emergenza e di urgenza – previ-

28 Per quanto concerne il codice deontologico dei medici, non si può non manifestare sorpresa per il fatto che l'intera ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale non contenga una sola menzione di esso e quindi nemmeno dell'art. 17. In fin dei conti, la relativizzazione operata dalla Corte di un principio (il divieto di atti finalizzati a favorire o a provocare la morte del paziente) che accompagna l'arte medica dalle sue origini ipocratiche e che è rimasto anche nella versione più recente del codice deontologico meritava ben altra attenzione. I medici sono la categoria professionale sulla quale si riflettono, sotto il profilo dei loro compiti e funzioni, le gravi conseguenze del pronunciamento della Corte e la loro autonomia professionale e deontologica è fatta rilevare legalmente non solo dalla l.219/2017, ma anche più in generale dall'art. 3 della legge 11 gennaio 2018, n. 3 sul Riordino della disciplina degli Ordini delle professioni sanitarie, il quale prevede che gli *Ordini e le relative Federazioni nazionali promuovono e assicurano l'indipendenza, l'autonomia e la responsabilità delle professioni e dell'esercizio professionale, la qualità tecnico-professionale, la valorizzazione della funzione sociale, la salvaguardia dei diritti umani e dei principi etici dell'esercizio professionale indicati nei rispettivi codici deontologici*, al fine di garantire la tutela della salute individuale e collettiva; essi non svolgono ruoli di rappresentanza sindacale.

29 Sul tema del testamento biologico, cfr. L. Iapichino, *Testamento biologico e direttive anticipate. Le disposizioni in previsione dell'incapacità*, Ipsoa, Milano 2000; G. Carapezza Figlia, *Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in «Familia», 2004, pp. 1055 ss.; AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Fondazione Umberto Veronesi, Milano 2006; F.G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita. Il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Giuffrè, Milano 2008; A. Ruggeri, *Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)*, in [www.forumcostituzionale.it](http://www.forumcostituzionale.it), 2009. Per una recente rivisitazione del tema in chiave comparatistica, G. Giaimo, *La volontà e il corpo*, Giappichelli, Torino 2019.

30 La Convenzione di Oviedo, ad esempio, prevede all'art. 6, co. 4 che «allorquando, secondo la legge, un maggiorenne, a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato

ste espressamente all'art. 1, co. 7 – il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie» anche in mancanza di una autorizzazione qualora le condizioni cliniche o le circostanze non consentano di recepire la volontà del paziente<sup>31</sup>.

La legge, peraltro, non prescrive che le DAT abbiano necessariamente un contenuto negativo, ossia che il disponente preveda soltanto il rifiuto o la rinuncia successiva a certi eventuali trattamenti terapeutici come è stabilito in altri ordinamenti<sup>32</sup>, ma, nel suo non detto, sembra lasciare anche la possibilità di richiedere trattamenti attivi, sempre che poi si rivelino appropriati alla situazione concreta. Tuttavia non vi è dubbio che le DAT siano concepite per il rifiuto più che per il consenso, dal momento che eventuali trattamenti appropriati verrebbero somministrati anche in mancanza di DAT. Invero, una strumentalizzazione del medico si può presentare anche quando al medesimo vengono richiesti atti che configurano un accanimento terapeutico.

Quanto alla non somministrazione di terapie, le DAT sembrano presupporre la non sufficienza del divieto di accanimento terapeutico che i medici sono tenuti a osservare già in base al loro codice deontologico<sup>33</sup>. Il rilievo delle DAT si gioca pertanto oltre l'accanimento terapeutico in senso oggettivo, per dare eventualmente spazio a valutazioni soggettive riguardo allo stesso accanimento: se nella situazione concreta un trattamento costituisca già di per sé accanimento, il medico se ne do-

senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge».

Se indubbiamente le disposizioni anticipate possono svolgere una funzione nella complessità della medicina contemporanea, non mancano riferimenti ideologici. Ad esempio, come si legge nella sentenza di Corte cost. n. 262/2016, una legge regionale del Friuli Venezia Giulia – dichiarata incostituzionale – ha potuto essere presentata dalla difesa regionale nel corso dell'udienza pubblica come rivolta a “promuovere” e “incentivare”, ovvero a “educare” i cittadini alla pratica di dichiarare la propria volontà sui trattamenti sanitari e sulla donazione di organi, per l'evenienza che intervenga uno stato di incapacità decisionale del soggetto interessato.

31 Il testo dell'art. 1, co. 7, prevede precisamente che «nelle situazioni di emergenza e di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche o le circostanze consentano di recepire la volontà del paziente».

32 Ad esempio, la legge austriaca (*Bundesgesetz über Patientenverfügungen*) dell'8 maggio 2006 prevede al § 2 che «*keine Patientenverfügung im Sinn dieses Bundesgesetzes ist eine Willenserklärung, mit der ein Patient eine medizinische Behandlung ablehnt (...)*».

33 L'espressione accanimento terapeutico non ricorre testualmente, ma l'Art. 16 *Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati* prevede che «Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte».

vrebbe astenersi, ma il trattamento che non configurasse un accanimento potrebbe diventare tale in base alla valutazione della persona interessata che lo reputa per sé eccessivamente gravoso.

Giacché si tratta di disposizioni *anticipate* rispetto alla situazione attuale e rivolte a un soggetto professionale indeterminato (come un *message in a bottle*), è gioco-forza rilevare che l'atto delle disposizioni anticipate è segnato da una indefettibile unilateralità, non potendosi parlare di relazione se non in modo fittizio. Del resto, l'uso nel dibattito, e in alcuni ordinamenti, della formula testamento biologico (*living will*) depone chiaramente in questa direzione. Ne deriva che il principio del consenso informato nella sua dimensione convenzionale, di accettazione o rifiuto di una proposta terapeutica relativa a una situazione attuale oppure di rinuncia a un trattamento in atto, non può trovare diretta applicazione. Le disposizioni sono, appunto, anticipate in relazione all'ipotesi eventuale e futura nella quale la persona si venisse a trovare e rivolte a un medico indeterminato che si trovasse a svolgere il proprio compito in tale situazione.

Inoltre, a segnare una radicale ulteriore differenza rispetto al consenso informato dato dalla persona capace nel vissuto attuale della malattia, è l'improbabilità, se non impossibilità, che le DAT contengano una volontà effettivamente informata, del tutto equiparabile a quella che può sostanziare un consenso informato attuale<sup>34</sup>. A parte la difficoltà di prevedere ipotetiche future malattie e quindi di determinare l'oggetto delle disposizioni<sup>35</sup>, pure qualora una persona potesse dirsi informata sufficientemente riguardo a ogni possibile eventualità, il sintagma «consenso informato» non sembra riducibile alla semplice informazione tecnica: non è equiparabile la condizione di chi si trova attualmente, qui e ora, a vivere una malattia e acconsente o rinuncia a un trattamento già in atto, a quella di chi ora per allora concepisce astrattamente, senza un vissuto attuale, certe determinazioni<sup>36</sup>.

34 Cfr. S. Amato, *Eutanasie*, Il diritto di fronte alla fine della vita, Giappichelli, Torino 2011, p. 163.

35 T. Pasquino, *Il bene "vita" e l'integrità del corpo: note a margine dell'art. 5 c.c.*, M. Bianca (a cura di), *Le decisioni di fine vita*, Giuffrè, Milano 2011, 68 ss., prendendo spunto dalla disciplina del testamento, propone con cautela l'idea di ricorrere all'istituto della *relatio*, ma non con riguardo al problema della determinatezza o determinabilità dell'oggetto delle dichiarazioni, bensì a quello della loro attualità. Forse, però, sarebbe preferibile distinguere. Invero, le dichiarazioni *anticipate* sono per definizione non attuali e ciò emerge in particolare se si considera che è elemento dell'attualità il vissuto attuale, laddove al momento in cui sono redatte non possono che costituire una volontà ipotetica (ora per allora e ipotizzando la propria condizione esistenziale secondo criteri i quali non possono che appartenere al momento in cui la persona redige le dichiarazioni). Gli stessi esempi di criteri ai fini della *relatio* a cui questa autrice fa riferimento (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) non rendono maggiormente attuale la manifestazione di volontà, ma semmai integrano la determinazione dell'oggetto in funzione del possibile evolvere delle circostanze che accompagneranno la decisione in concreto. Possono aiutare a circoscrivere il senso della dichiarazione, ma non potranno mai conferirle il carattere dell'attualità.

36 Cfr. F.D. Busnelli, *Bioetica e diritto privato, Frammenti di un dizionario*, Giappichelli, Torino 2001, p. 26 nota 83 secondo il quale «tale inconveniente pratico proietta dubbi sulla

Tanto più che la legge non richiede che le DAT vengano redatte con la collaborazione di un medico, il quale, peraltro, non è detto che possa immaginare ogni situazione. È richiesto soltanto che il disponente si «sia previamente informato dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte» (art. 4, co. 1). Nulla viene precisato, però, a riguardo dei criteri e delle modalità di accertamento del requisito della previa informazione né tantomeno della valutazione dell'adeguatezza di quest'ultima. La questione, inoltre, si impiglia in quella della regola sulla forma che si rivela alquanto abborracciata. Infatti, in base all'art. 4, co. 6, «le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza dello stesso disponente». Vengono così equiparate tre forme decisamente diverse fra di loro anche in relazione alle garanzie per la persona che sottoscrive le DAT. Infatti, si può immaginare che nell'atto pubblico, e forse anche nella scrittura privata autenticata, lo scrupolo e la responsabilità professionale del notaio lo inducano non solo a informare il cliente sulle conseguenze giuridiche delle disposizioni, ma anche a sollecitare il cliente alla presentazione di un documento del medico che attesti d'averlo informato adeguatamente. Invece, la terza forma non può fornire né la prima né la seconda garanzia, lasciando sguarnito il disponente proprio su una questione centrale<sup>37</sup>. In ogni caso, la legge non prevede una regola sulla rilevanza e su come debba risultare l'informazione medica del disponente. Occorre allegare un certificato medico o una dichiarazione di quest'ultimo a pena di nullità? Mancando una previsione normativa in tal senso la nullità difficilmente potrebbe essere affermata, ma una regola che rendesse meno vago il rilievo dell'informazione sarebbe stata molto opportuna. D'altra parte, anche argomentando a favore di un possibile vizio

stessa idoneità della manifestazione di volontà contenuta in un *living will* a soddisfare i requisiti minimi per la sua validità». Per una concezione formalistica delle disposizioni anticipate, cfr. U. Salanitro (*Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (l. n. 219/17)*), NLCC 1/2019, 144), il quale sembra propendere per la fungibilità delle informazioni, tesi difficilmente conciliabile con l'art. 4, co. 5 della stessa l. 219/2017. Per l'opinione che le DAT debbano essere sorrette da una adeguata informazione, si erano espressi, già prima dell'emanazione della legge, D. Carusi, *Rifiuto di cure e direttive anticipate: diritto vigente e prospettive di regolamentazione*, in Pol. dir., 2011, p. 703, L. Nivarra, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, in Eur. dir. priv., 2009, pp. 719 ss. e 748 e V. Verdicchio, *Testamento biologico e consenso informato (aspetti nelle decisioni di fine vita nel diritto italiano tra jus conditum e jus condendum)*, in *Dir. success. e fam.*, 2017, 658 ss. e 671 (testo pubblicato nelle more dell'approvazione della legge). Successivamente all'emanazione della legge, per una lettura della legge in senso favorevole alla necessità dell'informazione: cfr. A. Torroni, *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento: un rapporto essenziale*, ma difficile, in *Riv. not.*, 2018, pp. 433 ss. e 441 ss.; D. Maffei, *Prometeo incatenato: la redazione poco informata, o informata per modo di dire, e l'attenuata vincolatività delle DAT*, in *Resp. civ. e prev.*, 2018, 1440 ss.

37 Inoltre, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Peraltro, vi è anche il problema di una eventuale standardizzazione delle DAT quale conseguenza del Registro nazionale delle DAT (banca dati) su cui cfr. Parere del Consiglio di stato 01991/2018.



della volontà per mancanza di adeguata informazione rimarrebbe problematico il fatto che sarebbe il medico a doverla rilevare<sup>38</sup>.

La differenza delle DAT, rispetto ai casi del paziente capace che nel vissuto attuale della malattia esprime consenso informato, si manifesta anche nel fatto che il principio di revocabilità degli atti personali, nel caso delle DAT, non è attuabile proprio nel momento in cui la questione si pone sul serio, ossia quando si avverano le condizioni ipotizzate per le quali occorre prendere la decisione. Inoltre, come per ogni altro atto giuridico rimane il grave problema dell'interpretazione delle clausole contenute nelle disposizioni redatte dalla persona che nella circostanza non può essere interpellata: problema che sicuramente non può essere eluso o sottovalutato proprio quando si tratti di scelte irrimediabili, né il medico che propone un certo trattamento sanitario come appropriato all'occorrenza può essere sovraccaricato di un simile compito.

A ciò si aggiunga che il legislatore ha fatto propria la tesi secondo cui le DAT sono vincolanti nei confronti del medico, respingendo la tesi secondo cui dovrebbero avere, almeno in linea di principio, soltanto carattere orientativo come è previsto dalla Convenzione di Oviedo (art. 9)<sup>39</sup>. Di qui la denominazione di disposi-

38 Anche da questo punto di vista si rende preferibile una regola sulla forma che elevi o non elevi a requisito necessario un documento che comprovi l'adeguata informazione del disponente esonerando il medico da valutazioni giuridiche cui non è competente. Salanito (*Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento* (l. n. 219/17), cit., 145) aggiunge, contro l'ipotesi dell'invalidità delle DAT disinformate, anche la nota distinzione tra regole di validità e regole di comportamento, accolta, ma in materia contrattuale, da Cass., sez. un., 19 dicembre 2007, n. 26724, in Nuova giur. civ. comm., 2008, I, p. 432 ss., con nota di Salanito. Il problema è preso in una certa misura in esame anche dal Parere del Consiglio di stato 01991/2018 nel quale sono contenute le risposte a cinque quesiti posti dal Ministero della Salute. Il quarto riguarda proprio «la possibilità che siffatta informativa possa essere dichiarata dall'interessato, ai sensi del d.P.R. n. 445/2000 contestualmente alla disposizione anticipata». Ma la risposta si limita a sostenere che «pur non potendo rilevare sotto il profilo della validità dell'atto, sembra decisamente opportuno che tale circostanza venga attestata, magari suggerendola nel modulo-tipo facoltativo che verrà predisposto dal Ministero della salute, così come evidenziato nella risposta al terzo quesito». Con il che, ancora una volta, si prefigura una burocratizzazione di tali atti così rilevanti per la persona. Un confronto con i §§ 4 e 5 della legge austriaca può essere utile al riguardo: § 4. *Inhaltung. In einer verbindlichen Patientenverfügung müssen die medizinischen Behandlungen, die Gegenstand der Ablehnung sind, konkret beschrieben sein oder eindeutig aus dem Gesamtzusammenhang der Verfügung hervorgehen. Aus der Patientenverfügung muss zudem hervorgehen, dass der Patient die Folgen der Patientenverfügung zutreffend einschätzt. Aufklärung § 5. Der Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung muss eine umfassende ärztliche Aufklärung einschließlich einer Information über Wesen und Folgen der Patientenverfügung für die medizinische Behandlung vorangehen. Der aufklärende Arzt hat die Vornahme der Aufklärung und das Vorliegen der Einsichts- und Urteilsfähigkeit des Patienten unter Angabe seines Namens und seiner Anschrift durch eigenhändige Unterschrift zu dokumentieren und dabei auch darzulegen, dass und aus welchen Gründen der Patient die Folgen der Patientenverfügung zutreffend einschätzt, etwa weil sie sich auf eine Behandlung bezieht, die mit einer früheren oder aktuellen Krankheit des Patienten oder eines nahen Angehörigen zusammenhängt.*

39 Art. 4, co. 5. *Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla*

zioni, in guisa di quelle testamentarie, anziché dichiarazioni o direttive, come nel dibattito che ha preceduto la legge da taluno era stato proposto<sup>40</sup>.

Vero che l'art. 4, c. 5, non esclude una valutazione delle DAT in rapporto alla situazione concreta e attuale e quindi la possibilità che esse siano disattese, ma in misura poco prudente riduce moltissimo tale possibilità di valutazione da parte del medico. Quest'ultimo, infatti, può disattendere le DAT solo in presenza di due requisiti: 1) occorre l'accordo del fiduciario e 2) che le DAT appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di assicurare concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita<sup>41</sup>. Anzitutto, non è ben chiaro come si giustifichi la necessità dell'accordo col fiduciario su una questione tecnica colla possibile conseguenza del conflitto giudiziale. La legge avrebbe invece dovuto chiarire meglio il ruolo del fiduciario a cui non dovrebbe competere l'interpretazione delle DAT dal punto di vista tecnico-medico, ma solo quella che in caso di dubbio attiene al significato per la persona delle disposizioni. In secondo luogo, la legge omette di dare rilievo all'ipotesi di sopravvenienza di terapie prevedibili, ma non previste nelle DAT, richiedendo che la regola *rebus sic stantibus* operi solo in caso di terapie imprevedibili, il che a rigore implicherebbe che si provi anche la loro stessa imprevedibilità al momento della sottoscrizione delle DAT. Ma in tal modo sembra riferirsi a un modello astratto e per certi versi irrealistico. Non

*condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.*

Art. 4 co. 3 Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'art. 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

Art. 3, co. 5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

40 Cfr. Parere del CNB, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, del 18 dicembre 2003, <http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/dichiarazioni-anticipate-di-trattamento>. In dottrina, sulla questione della vincolatività o meno delle dichiarazioni anticipate o direttive anticipate di trattamento, cfr. G. Carapezza Figlia, *Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, Familia 2004, 1090 ss.; T. Pasquino, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Padova 2009, 73 ss.; G. Salito, *Autodeterminazione e cure mediche*, Il testamento biologico, Torino 2012, 144 s.;

41 Di più pregevole fattura, dal punto di vista tecnico, sembra la legge austriaca sul *Patientenverfügung* che al § 10 regola nei seguenti termini l'ipotesi della *Unwirksamkeit*: (1) *Eine Patientenverfügung ist unwirksam, wenn 1. sie nicht frei und ernstlich erklärt oder durch Irrtum, List, Täuschung oder physischen oder psychischen Zwang veranlasst wurde, 2. ihr Inhalt strafrechtlich nicht zulässig ist oder 3. der Stand der medizinischen Wissenschaft sich im Hinblick auf den Inhalt der Patientenverfügung seit ihrer Errichtung wesentlich geändert hat.* (2) *Eine Patientenverfügung verliert ihre Wirksamkeit, wenn sie der Patient selbst widerruft oder zu erkennen gibt, dass sie nicht mehr wirksam sein soll.*

solo non prescrive criteri per rendere certo il fatto che il disponente abbia ricevuto una adeguata informazione medica, ma soprattutto esige che il disponente, il quale in generale non è un medico, sappia prevedere ciò che forse sarebbe arduo per gli stessi medici prevedere, e di tale incertezza la legge accolla il rischio allo stesso disponente. Più ragionevole è il testo del § 10 della legge austriaca sul *Patientenverfügung* per cui il *Patientenverfügung* diviene inefficace quando rispetto al tempo della sua redazione lo stato della scienza medica è sostanzialmente mutato con riguardo al contenuto del *Patientenverfügung* (*der Stand der medizinischen Wissenschaft sich im Hinblick auf den Inhalt der Patientenverfügung seit ihrer Errichtung wesentlich geändert hat*).

Quanto all'introduzione della figura del fiduciario, essa costituisce sicuramente una innovazione legislativa nell'ordinamento italiano, perché in questo modo la legge amplia i confini della rappresentanza oltre quelli tradizionali e fin qui ribaditi anche dalla giurisprudenza recente<sup>42</sup>. La rappresentanza volontaria può riguardare ora, entro certi limiti, anche un diritto personalissimo come le decisioni di fine vita. La funzione interpretativa delle DAT attribuita al fiduciario si combina con la previsione della necessità di un accordo tra fiduciario stesso e medico riguardo alla presenza dei requisiti che giustificerebbero la possibilità di disattendere le DAT. Sembra riproporsi in qualche modo il modello della convenzione terapeutica di cui abbiamo parlato in generale a proposito del consenso informato del paziente capace e che in tal caso vede il fiduciario come un vicario del paziente nei confronti del medico. Ora, tale innovazione, mettendo capo a una deroga alla tradizionale regola sulla rappresentanza, dovrebbe rivestire carattere eccezionale e quindi valere esclusivamente per il fiduciario, in quanto nominato direttamente dalla persona interessata; perciò non dovrebbe potersi estendere al rappresentante legale, come si evince anche dal fatto che il legislatore ha espressamente funzionalizzato i compiti di quest'ultimo ai beni della salute psicofisica e della vita nel pieno rispetto della dignità della persona in questione (art. 3, co. 3, l. n. 219/2017).

Ci si potrebbe chiedere, inoltre, se il fiduciario possa essere nominato anche in assenza di DAT sulla base di una fiducia piena della persona, la quale si affidi interamente alle scelte dello stesso fiduciario. Ma la risposta a tale quesito non è agevole anche per via del carattere innovativo della figura in oggetto e della natura delle situazioni giuridiche implicate, né la disciplina degli istituti del mandato e della procura, sviluppatasi in un contesto contrattuale e patrimonialistico, possono offrire criteri univoci di riferimento. Si pensi, ad esempio, all'art. 1722 c.c. (estinzione del mandato per interdizione o inabilitazione del mandante) che nel caso della fiducia non avrebbe senso. Né sembra plausibile la presunzione di onerosità del mandato. Sicché anche dal punto di vista del negozio di istituzione della fiducia e del rapporto giuridico che ne scaturisce si conferma l'inadeguatezza della prospet-

42 Cass., ordinanza 20 aprile 2005, n. 8291 e Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748 dove si legge che «ad avviso del Collegio, il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore, il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza».

tiva contrattualistica: l'introduzione di nuovi profili di autonomia, anziché suggerire scorciatoie contrattualistiche, non dovrebbe esentare invece dall'esplorare figure nuove, come ad esempio la già menzionata convenzione personale, la quale dovrebbe essere tenuta distinta tanto dai contratti quanto dai rapporti di cortesia.

Quando pure si assuma in astratto la possibilità di nomina di un fiduciario senza la previsione di precise DAT si pone altresì il problema dei criteri di delimitazione dei poteri rappresentativi del fiduciario, problema che evidenzia una ulteriore carenza della legge, la quale si è limitata a prevedere l'ipotesi in cui il disponente non abbia nominato un fiduciario, stabilendo che in caso di necessità si ricorra alla figura dell'amministratore di sostegno.

## 6. Le DAT, la loro vincolatività e la novità legale del fiduciario

Se la legge sembra in generale aver recepito gli orientamenti prevalenti della giurisprudenza formatasi anche in occasione di alcuni casi famosi, essa pare avere sconfessato quello che forse è stato il più famoso di tutti, ossia il caso Englaro. Non vi è alcuna menzione infatti della volontà ipotetica, o impropriamente definita presunta, che invece in quella vicenda era diventato il criterio decisivo<sup>43</sup>. Anziché quindi rifarsi a un criterio di decisione sostitutivo basato sulla allegazione di eventuali convincimenti etici o religiosi e altre personali rappresentazioni valoriali dell'interessato, e in generale sullo stile di vita di quest'ultimo<sup>44</sup>, la legge sembra prevedere un principio di espressione della volontà in forma scritta non sostituibile

43 Rispettivamente Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748 e Cass., S.U., 14 novembre 2008, n. 27145. Nella prima la Cassazione reputa che occorra accertare se la persona caduta in stato vegetativo in precedenza avesse «manifestato in forma espressa o anche attraverso i propri convincimenti, il proprio stile di vita e valori di riferimento, l'inaccettabilità per sé dell'idea di un corpo destinato, grazie a terapie mediche, a sopravvivere alla mente». Diversamente si è orientata Cass. 23-02-2007, n. 4211, la quale ha richiesto che il dissenso alle cure mediche sia espresso, inequivoco e attuale, non reputando sufficiente una generica manifestazione di dissenso formulata ex ante e in un momento in cui il paziente non era in pericolo di vita. Tra tutte sorprende Cass., S.U., 14-11-2008, n. 27145, la quale è autrice di un paradossale ribaltamento dell'*habeas corpus*, a suo tempo nella cultura giuridica inglese concepito positivamente come baluardo della forma giuridica a tutela dell'integrità fisica contro l'errore giudiziario. La Cassazione, infatti, opponendo la norma che riduce il potere di ricorso del P.M. ai casi di stato e di capacità delle persone non ha ammesso il ricorso del pubblico ministero contro il decreto della Corte di Appello di Milano, quasi che la vita non costituisca il presupposto necessario dello stato e della capacità delle persone.

44 Tale criterio è invece previsto dal comma secondo del nuovo § 1901a BGB, a norma del quale alle dichiarazioni espresse e scritte in forma di biotestamento viene equiparata la cd. *mutmasslicher Wille* (volontà presunta) che il *Betreuer* ha il compito di stabilire e sulla cui base dovrà essere presa la decisione sostitutiva. A tal fine la legge prescrive di prendere in considerazione delle dichiarazioni precedenti orali o scritte, i convincimenti etici o religiosi e altre personali rappresentazioni valoriali dell'interessato tedesca. Non si tratta invero per il diritto tedesco di una novità, in quanto la legge tedesca tende su questo punto a confermare la giurisprudenza del *Bundesgerichtshof* la quale già si era espressa in questo senso.

mediante atti noncupativi o addirittura lo stile di vita<sup>45</sup>. Insomma i «futuribili», come li avrebbero chiamati Pugliatti e Calamandrei, sembrano essere stati rimessi nel cassetto delle finzioni, utili semmai in campo patrimoniale<sup>46</sup>.

D'altra parte, non si possono mettere sullo stesso piano due situazioni molto diverse: da un lato, il comportamento di una persona che ha puntualmente riflettuto sul proprio futuro e quindi sull'eventualità di trovarsi in una simile condizione e si è risolta a dettare le proprie "penultime" volontà e, dall'altro, una problematica eterodeterminazione da parte di terzi di questa volontà, la quale sarà il risultato della loro opinione circa l'identità della persona interessata quando non il frutto delle loro *Weltanschauungen* o dei loro propri interessi<sup>47</sup>; e tanto più quando dall'esito di questa difficile ricerca si vorrebbe far dipendere persino una decisione sulla vita e la morte, che quella persona non ha mai preso e che riguarda essa stessa una questione indecidibile. Come si fa, sul serio, a vestire i "panni mentali" del malato come suggerisce la giurisprudenza americana? E perché incasellare le persone in

45 Del resto, sarebbe stata una stranezza giuridica quella di equiparare a un atto che la legge prevede doversi fare in una forma espressa e per iscritto un atto informale (una sorta di vago testamento nuncupativo) o un comportamento concludente, per non parlare dello stile di vita, ossia la reputazione della persona nella cerchia dei suoi familiari e amici. Sul piano sistematico, oltre alla legge n. 219/2017 che impone l'onere della forma, vi era già prima una grave incompatibilità col principio dell'art. 587, co. 2, c.c. che ribadisce la regola formalistica relativamente al testamento. Quando si tratta della volontà di una persona che attualmente non si può esprimere, il diritto, evidentemente, esige delle cautele formali, le quali sono quanto più opportune maggiormente grave è la decisione da attuare. Dall'art. 587, co. 2, c.c. si ricava, inoltre, un principio di riserva di legge in materia di disposizioni non patrimoniali, principio che, a maggior ragione, dovrebbe valere per le dichiarazioni *pro futuro* contenute nel testamento biologico. Diversamente, Salanitro, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento* (l. n. 219/17), cit., 150.

46 Cfr. S. Pugliatti, *Conoscenza*, in «Enc. dir.», IX, Milano 1961, p. 80; P. Calamandrei, *L'art. 1497 c.c. e i futuribili*, in «Riv. dir. proc. civ.», II, 1941, p. 200

47 I rischi di arbitrio sono segnalati anche da S. Wassem, *In dubio pro vita? Die Patientenverfügung*, Logos, Berlin 2010, p. 65, la quale distingue anche la volontà presunta come volontà reale ricostruita in base ad alcuni punti d'appoggio (*Anhaltspunkte*) e una volontà ipotetica come puro risultato di una congettura. Critiche a Cass. 16 ottobre 2007, n. 21748 sono state rivolte anche da L. Nivarra, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, in «Europa e diritto privato», 2009, pp. 719 ss. e C. Castronovo, *Autodeterminazione e diritto privato*, in «Europa e diritto privato», 2010, p. 1058 s. che già in precedenza (*Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, in «Europa e diritto privato», 2009, p. 109) aveva ironizzato su questo strano modo di ragionare parlando di una «volontà per sentito dire». Per ragioni di coerenza si dovrebbe annoverare anche P. Zatti, *Dimensioni ed aspetti dell'identità nel diritto privato attuale*, in G. Alpa, P. Zatti, *L'identità nell'orizzonte del diritto privato*, Padova 2006, p. 5, secondo il quale «proprio l'identità pone un problema all'efficacia dell'autodeterminazione, ad esempio nel campo delle direttive anticipate, dove la questione viene ormai discussa alla luce della discontinuità non tanto fra *stati di capacità*, ma tra *stati di identità* della persona: il soggetto – o per usare un termine più incisivo, l'io – che ha deciso e dato la direttiva è lo stesso sul quale la decisione dovrebbe operare? Insomma "chi ha deciso" è chi sta morendo?». Tuttavia questo stesso autore si dichiara ora entusiasta per la soluzione che dà rilievo centrale allo stile di vita e all'identità della persona: cfr. *Per un diritto della dignità del morire*, in *Persona e danno* [http://www.personaedanno.it/index.php?option=com\\_content&view=article&id=38297&catid=131&Itemid=378&mese=03&anno=2012](http://www.personaedanno.it/index.php?option=com_content&view=article&id=38297&catid=131&Itemid=378&mese=03&anno=2012).

base al loro stile di vita come se non fossero libere di cambiare opinione? E a quale età può dirsi ormai consolidato lo stile di vita di una persona: può dirsi definitivo, ad esempio, lo stile di vita di una giovane di ventuno anni tanto da poterne desumere una precisa e certa volontà a riguardo della scelta di interrompere alimentazione e idratazione?

Molto più concreta e coerente con l'idea della relazione medico paziente è *la pianificazione condivisa delle cure*, prevista dall'art. 5, il quale la mette opportunamente in rapporto con la relazione tra paziente e medico di cui all'art. 1, co. 2<sup>48</sup>: «Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (art. 5, co. 1).

Nella pianificazione delle cure entra in gioco un vissuto del paziente, ormai consapevole della diagnosi e della prognosi, ovviamente nei limiti in cui queste siano attendibili. Inoltre, sempre in questa dimensione che rende contestuale la decisione pianificata, piuttosto della inattualità, eventualità, astrattezza e irrevocabilità delle DAT, vi è una relazione che progredisce col tempo tra paziente e medico e che favorisce una sempre maggiore ed effettiva conoscenza reciproca, oltre che la possibilità di cambiare opinione: «La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico» (art. 5, co. 4). Naturalmente, tutto ha un limite, e anche la pianificazione delle cure implica in una certa misura delle disposizioni anticipate alle quali «il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità», ma si tratta pur sempre di decisioni radicate in un vissuto della malattia e in una relazione che le rendono non paragonabili a delle mere DAT.

## 7. Incapacità e autorizzazione

Il consenso informato è espressione di una volontà personale che non può essere oggetto di un sindacato dall'esterno e quindi potrebbe anche essere arbitraria, onde non è surrogabile dalla volontà di un'altra persona. Conseguentemente quando si tratta di soggetti che non hanno la capacità di prestare il consenso, la logica del consenso informato, in quanto tale, dovrebbe essere abbandonata, pro-

48 Devo a Paolo Benciolini l'informazione secondo cui la Pianificazione condivisa delle cure trova le sue radici nel documento della SIAARTI, *Grandi insufficienze d'organo 'end-stage': cure intensive o cure palliative?* Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura, e nel documento della Società Italiana di Cure Palliative, *Informazione e consenso progressivo nelle cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, del 2015.

prio perché impraticabile. Come stabilisce l'art. 6 della Convenzione di Oviedo («Protezione delle persone che non hanno la capacità di dare consenso») <sup>49</sup>, occorre uno strumento diverso, l'autorizzazione, per poter conservare un principio di articolazione delle decisioni mediche che coinvolga le persone più vicine al paziente, ma in modo compatibile col loro ruolo. In definitiva, il principio dualistico che ispira il rapporto medico paziente dev'essere qui sostituito da un triangolo, in cui i soggetti coinvolti in funzione della responsabilità genitoriale o del loro ruolo di tutore concorrono appunto a definire una decisione per il bene del paziente. Il coinvolgimento del genitore o tutore, insomma, è giustificato, non certo dalla tutela di interessi suoi propri, ma dalla funzione, che l'ordinamento gli riconosce, di controllo sull'attività di terzi nei confronti della persona di cui ha la responsabilità genitoriale o la tutela. La centralità dell'interesse della persona concorre altresì a spiegare la posizione di garanzia del medico, il quale può chiedere l'intervento del giudice nel caso in cui i genitori o il tutore non autorizzino un trattamento nell'interesse del paziente <sup>50</sup>.

Purtroppo, però, la legge n. 219/2017 difetta di precisione tecnica utilizzando impropriamente la categoria del consenso informato anche riguardo ai minori, come risulta dal testo dell'art. 3, co. 2: «il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità».

Tuttavia, nonostante l'estensione della formula «consenso informato» ai trattamenti riguardanti un minore o incapace, la legge ha poi funzionalizzato tale supposto consenso degli «esercenti la responsabilità genitoriale» allo «scopo della tutela della salute psicofisica e della vita del minore o incapace nel pieno rispetto della sua dignità». Sicché nella sostanza di autorizzazione si tratta, e non di consenso, che come tale dovrebbe essere personale e quindi espresso dal diretto interessato e non sindacabile in base a parametri esterni <sup>51</sup>.

49 «Sotto riserva degli articoli 17 e 20, un intervento non può essere effettuato su una persona che non ha capacità di dare consenso, se non per un diretto beneficio della stessa. Quando, secondo la legge, un minore non ha la capacità di dare consenso a un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge. Il parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità. (...) La persona interessata deve nei limiti del possibile essere associata alla procedura di autorizzazione. Il rappresentante, l'autorità, la persona o l'organo menzionati ai paragrafi 2 e 3 ricevono, alle stesse condizioni, l'informazione menzionata all'art. 5. L'autorizzazione menzionata ai paragrafi 2 e 3 può, in qualsiasi momento, essere ritirata nell'interesse della persona interessata».

50 Principio che si ricava anche dalla giurisprudenza della Corte europea dei diritti umani: cfr., *Lambert and Others v. France*, n. 46043/14; *Gard and Others v. The United Kingdom*, n. 39793/17.

51 Dubbi sulla funzionalizzazione del cosiddetto consenso informato del rappresentante sembra avanzare invece Salanitro (*Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (l. n. 219/17)*, cit., 149).

I criteri previsti all'art. 3, co. 2, della l. n. 219/2017 – della tutela della salute psicofisica, della vita e della dignità – sono tutti riferiti al minore o in generale agli incapaci. Certo, il più problematico è senz'altro quello che rinvia alla dignità<sup>52</sup>. Ma tale criterio non dovrebbe essere suscettibile di un'interpretazione meramente soggettiva da parte dei genitori o dei soggetti che hanno la tutela degli incapaci e, d'altra parte, l'idea di vita indegna non dovrebbe essere riesumata da un passato del quale ogni nostalgia è fuori luogo anche se travestita in fogge apparentemente liberali. La dignità è della persona, ed è in relazione alla persona che semmai ha senso misurare la proporzione dei trattamenti sanitari, ma il riferimento alla dignità non dovrebbe diventare un pretesto per far rientrare dalla finestra la c.d. volontà ipotetica tramite uno stile di vita che talora nemmeno è rilevabile. La dignità si rispetta, più che attuando formalisticamente delle decisioni, confermando concretamente, con comportamenti e tempo dedicato, che ogni persona in qualunque condizione è un valore anche per gli altri<sup>53</sup>.

52 Come è noto, il tema della dignità è molto dibattuto in bioetica e biodiritto: per un primo approccio, cfr. E. Furlan (a cura di), *Bioetica e dignità umana, Interpretazioni a confronto a partire dalla Convenzione di Oviedo*, Franco Angeli, Milano, 2009.

53 La problematicità di tale criterio si acuisce per via della diffusa incapacità di distinguere la dignità umana dall'autodeterminazione. Un esempio di tale aporia si rinviene inopinatamente nella recente ordinanza della Corte costituzionale n. 207/2018 che soggettivizza il concetto di dignità umana («rispetto del proprio concetto di dignità della persona»), e lo fa senza alcuna argomentazione come se non si trattasse di una svolta di notevolissimo rilievo costituzionale. Invero, la dignità umana trova la sua ragion d'essere proprio finché rimane distinta dalle singole prerogative della persona, inclusa l'autodeterminazione, in modo da comprendere tutte le situazioni in cui la persona è più fragile. Altrimenti, si rischia di ritornare a concezioni come quella di Cesare Lombroso (*Troppo presto. Appunti al nuovo progetto di codice penale*, Fratelli Bocca, Torino 1888, pp. 38 ss.) che criticava l'eccesso di severità della incriminazione dell'aiuto al suicidio con parole come le seguenti: «"Se, lasciando le pure astrazioni, noi interroghiamo la scienza della vita, questa ci mostra, scrivono Caluci e Ferri, per di più che l'interesse della società all'esistenza di ciascuno de' suoi membri non è assoluto, ma scema anzi di molto, cessa anzi nei casi appunto della morte volontaria. Bisogna aver la franchezza di portare nella scienza del diritto i fatti constatati dalla biologia, perché il diritto deve pure essere la norma della vita. Ora la biologia dimostra che nella lotta per l'esistenza soccombono i più deboli, i meno atti alla vita sociale; ed una appunto delle forme di questa sconfitta è il suicidio, che, al dire di Haeckel, è una valvola di sicurezza per le generazioni future, cui risparmia un triste e fatale retaggio di nevrosi, cioè di dolore; ed è, al dire di Bagehot, uno degli strumenti del miglioramento umano per via di selezione" (Caluci, nel Ferri, *L'Omicidio-Suicidio*, 2a ediz., Fratelli Bocca, 1884). Altrettanto scrisse Morselli. Ed io e Ferri dimostrammo che il suicidio è in antagonismo coll'omicidio, ne è una vera valvola di sicurezza, sicché dove l'uno predomina scema l'altro, quindi da questo lato il suicidio è anzi di un vero vantaggio alla sicurezza sociale».