



La legge 219/17 tra molte luci e qualche ombra

di

Gianni Baldini*

SOMMARIO: 1. Considerazioni introduttive: evoluzione biotecnologica ed esigenza di tutela dei soggetti deboli. 2 La legge 219/17: normativa generale sul consenso informato. Cenni 3. La disciplina delle dichiarazioni anticipatorie: tra (qualche) rilievo critico e possibili opzioni ermeneutiche armonizzanti. 3.1. I soggetti totalmente privi della capacità di agire .3.2. 3.2. Segue Surroga totale della volontà dell'incapace: dubbi di costituzionalità 3.3. Segue I temperamenti per i casi di incapacità di agire 'parziale'. La soluzione individuata per i casi di contrasto tra medico e rappresentante legale . 3.4. La forma delle dichiarazioni anticipate di trattamento. 3.5. Gli spazi per il medico di derogare alla volontà espressa dal paziente nelle DAT. 3.6 Fonte dell'informazione e criteri attuativi uniformi . 3.7. Segue DAT: deposito/registrazione/accesso: profili pratico operativi. 3.8 Esiste un diritto all'obiezione di coscienza da parte del medico? Critica. 4. Considerazioni conclusive

1. Considerazioni introduttive: evoluzione biotecnologica ed esigenze di tutela dei soggetti deboli

La morte, come la nascita e la stessa malattia, risultano fatti sempre più conformati e definiti da imponenti processi di medicalizzazione alla sola luce dei quali risultano intelleggibili le vicende cui danno origine; di talché, si assiste al passaggio da una qualificazione in termini di "fattispecie naturalistica" di cui il diritto non può che prendere atto e conseguentemente regolare ad una "fattispecie tecnologica" con ogni implicazione consequenziale riguardo alle modalità e alla specificità della regolamentazione applicabile e alla "inappropriatezza" prima che alla "inconferenza", di qualunque soluzione fondata sul ricorso all'analogia con regole fondate e pensate per disciplinare vicende espressione di un paradigma

* Professore associato (ab.) di Diritto Privato e docente di Biodiritto nell'Università di Firenze e di Siena.

naturalistico unitario all'evidenza superato, che non esiste più. L'avanzamento tecnologico non ha solo conformato il processo del morire ma è in grado di creare una "condizione biologica" di esistenza della persona, nuova, diversa, sconosciuta (e non consentita) in natura. Ha introdotto un elemento di incertezza, imponderabile, tra la vita e la morte.

In tal senso, paradigmatica risulta la questione dei. NIA¹, ausili tecnologici biomedici cc.dd salvavita, che permettono di protrarre a tempo indefinito il momento della morte "organica", con ogni implicazione sulla "morte giuridica" del soggetto fissato dalla legge² nella cessazione definitiva e irreversibile di tutte le attività dell'encefalo. Sostituendo tali ausili alcune funzionalità corporee fondamentali -la respirazione, la nutrizione, l'idratazione- naturalmente, definitivamente compromesse, si interrompe il corso naturale degli eventi e pur senza invertirlo si determina una situazione di quiescenza nella quale il soggetto si trova sospeso tra la vita e la morte ... a tempo indeterminato. Gli stati vegetativi persistenti³ costituiscono l'esempio più evidente del limite estremo cui si è giunti⁴.

Da ciò l'esigenza ormai divenuta insopprimibile di individuare idonei strumenti sul piano giuridico in grado di garantire una piena *tutela dell'autonomia e della*

¹ NIA è l'acronimo di nutrizione e idratazione artificiale cui normalmente si ricollega anche la respirazione meccanica effettuata attraverso la ventilazione forzata. Sul punto cfr G. Battimelli, *Nutrizione ed Idratazione Artificiale (NIA) nei documenti di alcune società scientifiche: una riflessione bioetica (Artificial Nutrition and Hydration (ANH) within the documents of some scientific societies: a bioethical comment)*, in *Medicina e morale*, 2011, fasc. 3, pp. 427-439

² L. 29 dicembre 1993, n. 578 (così come integrata dalla L. 1° aprile 1999, n. 91 per l'ipotesi di espianto di organi).

³ Si tratta di una particolare condizione clinica nella quale il corpo ventila, in cui gli occhi possono rimanere aperti, le pupille reagiscono, i riflessi del tronco e spinali persistono, ma non vi è alcun segno di attività psichica e di partecipazione all'ambiente e le uniche risposte motorie riflesse consistono in una redistribuzione del tono muscolare.

⁴ Cfr. tra gli altri: S. Bartolomei, *Sul diritto di essere lasciati andare (e il dovere di riuscirci). Lo stato vegetativo permanente e l'etica di fine vita*, in M. Galletti - S. Zullo, (a cura di), *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, Firenze, 2008, 30-32; P. Borsellino, *Stato vegetativo e decisioni sulle cure*, *ivi*, 111; C.A. Defanti, *Terri Schiavo, Eluana Englaro e l'impasse della bioetica italiana*, in *Bioetica. Rivista Interdisciplinare*, II, 2005, 15-29; M. Barni - L. Battaglia - C. Caporale - L. D'Avack - C. Flamigni - S. Garattini - D. Neri - A. Piazza, *Nota integrativa al parere del Comitato Nazionale di Bioetica. L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, 30 settembre 2005, 8-11; G. Ferrando, *Nutrizione e idratazione di pazienti in SVP. A proposito del parere del CNB del 30 settembre 2005*, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, IV, 2005, 85-99.

dignità della persona riguardo all'opzione terapeutica di fronte alla malattia, dal suo manifestarsi e per tutto il percorso, fino alla fase finale che la condurrà alla morte.

Proprio nel momento di maggior debolezza, il soggetto divenuto nel frattempo incapace di esprimersi, di fronte ai rischi connessi alle *nuove tecnologie* che hanno profondamente modificato il concetto e la relazione di cura così come quello di morte, necessitava di specifiche garanzie, idonee a preservare le scelte compiute e con queste la sua dignità di persona che si esprime *in primis* nel connesso diritto di autodeterminarsi "ora per allora".

Il perimetro delle scelte sul fine vita è molto più ampio di quello regolato dalla legge 219/17 che si limita a disciplinare uno specifico tassello: quello della scelta – attraverso gli strumenti giuridici individuati dalla norma nelle DAT e nella PCC- dei trattamenti sanitari e degli accertamenti diagnostici cui essere o non essere sottoposti per l'eventualità di una futura incapacità o con riguardo alla pianificazione di un percorso terapeutico condiviso rispetto alla patologia diagnosticata. Rimane 'scoperto' tutto l'ambito relativo alla possibilità di scegliere – previa definizione di condizioni, presupposti e modalità- riguardo alla anticipazione della fine della propria vita nell'ipotesi di prognosi infausta e ove la sua prosecuzione risultasse contraria ai principi di dignità della persona umana. Si tratta di opzioni qualificabili come eutanasiche (eutanasia attiva o suicidio assistito), nel nostro ordinamento al momento penalmente illegittime, rispetto alle quali il dibattito, nell'opinione pubblica, in seno al decisore politico e nelle aule di giustizia, è tuttora in corso⁵.

⁵ In tal senso particolarmente significativa risulterà la decisione della Consulta chiamata a giudicare della q.l.c. dell'art 580 c.p sollevata dalla Corte di Assise di Milano (Ord 14.2.2018) nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio a prescindere dal loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito suicidiario posto che risulta *icto oculi* ben diverso il rilievo della condotta di chi abbia inciso sulla insorgenza/rappresentazione dell'intento suicidiario rispetto a quello di chi abbia semplicemente contribuito al realizzarsi dell'altrui autonoma deliberazione.

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

Pur se con un significativo ritardo rispetto a quanto già maturato nel *sentiment* sociale e acquisito dal diritto “vivente” così come recepito e tradotto da almeno due lustri da importanti arresti delle supreme magistrature costituzionale e di legittimità⁶, il legislatore è infine intervenuto a regolare con la legge in commento un tassello importante delle complesse e delicate vicende che si pongono riguardo alla relazione di cura medico paziente; al “chi, come e quando” delle scelte terapeutiche da compiere oggi destinate a produrre effetti “verso la fine della vita” nell’eventualità di una incapacità di autodeterminarsi in quel momento; alle modalità di pianificazione di un percorso terapeutico realmente condiviso tra medico e paziente in presenza di una malattia ad evoluzione prevedibile.

In gioco l’esigenza, non più rinviabile, di regolare le molteplici questioni connesse al c.d. “consenso informato dei soggetti deboli” ove questi siano divenuti tali, a causa dell’istaurarsi di una malattia a prognosi infausta ovvero con la perdita della capacità di intendere e volere a seguito del sopraggiungere di un fatto accidentale o dell’evolversi di una patologia⁷.

Con riguardo alla opzione normativa, la scelta del legislatore è stata nella direzione di un **diritto mite**⁸ che ricerca l’accordo e la sintesi tra gli interessi coinvolti nelle vicende e non l’affermazione di uno sugli altri, che valorizza e rispetta l’autonomia

Antoniani che ivi si è spento il 27 febbraio 2017 all’esito della procedura sanitaria di suicidio assistito.

Per una prima riflessione sul punto cfr: M D’Amico, *Scegliere di morire “degnamente” e “aiuto” al suicidio: i confini della rilevanza penale dell’art. 580 c.p. davanti alla Corte costituzionale*, in AAVV *Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, in AAVV *Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, in *Diritto e Salute*, numero 4, ottobre 2018, <http://www.dirittoesalute.org/>, p.59 ss.; e ivi v. anche: M Rossi , *Il suicidio assistito e il caso Cappato*, p. 184 ss.

⁶ Evidente la eco *in primis* delle pronunce della Corte cost.: sent. nn. 282/02; 338/03; 151/09; 162/14; e della Corte di cassazione: Cass., Sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, Caso Englaro. Sul punto cfr. S Rodotà, *Introduzione*, in G. Baldini - M. Soldano (a cura di), *Nascere e morire: quando decido io?*, p. II., il quale osserva come “Le pretese del legislatore-scienziato, che vuol definire che cosa sia un trattamento terapeutico, e del legislatore-medico, che vuol stabilire se e come curare, vengono esplicitamente dichiarate illegittime. E, al tempo stesso, la definizione dello spazio proprio delle acquisizioni scientifiche e dell’autonomia del medico viene affidata al consenso della persona, ribadendosi così il ruolo ineliminabile della volontà individuale”.

⁷ L. D’Avack, *Il dominio delle biotecnologie. L’opportunità e i limiti dell’intervento del diritto*, Torino, 2018, 133 ss. in part. 140-141.

⁸ Cfr. per tutti:G. Zagrebelsky, *Il diritto mite: leggi, diritti, giustizia*, Milano, 1997;S. Rodotà, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, cit.

della persona senza ingerirsi in spazi che attengono la sfera del c.d. 'indecidibile'⁹, concetto mirabilmente 'sculpito' dai padri costituenti nell'ultimo capoverso dell'art. 32 della Carta fondamentale¹⁰. Un 'diritto leggero' e per principi che definisce la cornice delle garanzie e il perimetro della libertà entro i quali le scelte devono essere compiute in ambiti che attengono la sfera più intima della persona umana. L'esperienza della Legge 40/04 sulla procreazione medicalmente assistita, espressione di un diritto interventista con forti connotati etici che hanno significativamente impattato con principi e regole generali di sistema - con la conseguenza di una radicale riforma per via giurisprudenziale della stessa - è stato evidentemente utile per evitare di ripetere gli errori del passato¹¹.

2. La legge 219/17: normativa generale sul consenso informato. Cenni.

La Legge 219/17, in estrema sintesi, costituisce quella normativa generale sul consenso informato diretta a regolare la relazione di cura, da lunghi anni attesa, relazione fino ad oggi disciplinata da una *congerie* di leggi speciali interpretate e applicate ricorrendo a criteri e regole generali così come interpretate dal diritto di matrice giurisprudenziale intervenuto in maniera significativa per dare soluzione alla molteplicità delle vicende poste all'attenzione delle corti¹².

Ne consegue che le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e la pianificazione condivisa delle cure (PCC o ACP), esemplificando, altro non costituiscono che la declinazione dei principi e delle regole generali dettati in materia di consenso

⁹ Sul punto cfr. per tutti S Rodotà, *Introduzione*, in *Nascere e morire: quando decido io?* (a cura di G Baldini e M Soldano), Firenze, 2012, p. VIII, il quale sottolinea la rilevanza «della relazione direttamente o indirettamente stabilita tra diritto fondamentale all'autodeterminazione e discrezionalità del legislatore, poiché quel diritto diviene misura dell'indecidibile da parte di quest'ultimo».

¹⁰ Art. 32 u.c. Cost.: «La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della [dignità] della persona umana».

¹¹ Sia consentito il rimando a G. Baldini, *Riflessioni di biodiritto*, Padova, 2019, pp. 46 ss.

¹² Per un primo commento alla legge cfr: Gianni Baldini, Lorenzo D'Avack, Patrizia Borsellino, Stefano Canestrari, Marilisa D'Amico, Filomena Gallo, Gianpaolo Donzelli, Sara Landini, Donata Lenzi, Piero Morino, Vittorio Gunnella, Antonio Panti, Irene Pellizzone, Marco Rizzuti, Massimo Rossi, Mina Welby, Massimo Martelloni, Simone Penasa in *AAVV Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, Palazzo Vecchio, Salone de'500, Firenze 7 giugno 2018, in *Diritto e Salute*, numero 4, ottobre 2018, <http://www.dirittoesalute.org>

informato in ambito terapeutico alle ipotesi , rispettivamente, di dichiarazione attuale destinata a produrre effetti nel caso di una futura ed eventuale incapacità del soggetto e di pianificazione condivisa delle cure tra il paziente e il medico rispetto a una patologia cronica o invalidante di cui è possibile e ragionevole prevedere l'evoluzione.

Attesa l'inadeguatezza dei 'modelli sostitutori classici' di manifestazione della volontà imperniati sulla rappresentanza e il mandato radicati entro lo schema 'dell'autonomia privata' a soddisfare esigenze che si collocano in spazi che attengono piuttosto 'l'autodeterminazione della persona'¹³, considerata la parzialità delle legislazioni speciali e le incertezze proprie del diritto di matrice giurisprudenziale, la predisposizione di un sistema adeguato a preservare e garantire l'attualità (e con ciò la libertà e la dignità della persona) del consenso espresso dal paziente 'ora per allora' ovvero espresso attraverso la condivisione di un *care planning* , riguardo al proprio destino terapeutico, non era più rinviabile.

Di questo si è occupata dunque la legge 219/17 che va a colmare un vuoto normativo attuando la disciplina costituzionale mirabilmente scolpita nell'art. 32 2 comma " Nessuno può essere sottoposto ad un trattamento sanitario contra la sua volontà..."così come costantemente interpretata dalle Supreme magistrature.

Aspetti essenziali del testo sono *in primis*, la definitiva qualificazione sistematica del consenso informato prologo-corollario per l'esercizio di una scelta libera e consapevole in forza della quale l'attività medica trova fondamento e giustificazione¹⁴, strumento per la partecipazione del paziente alle decisioni sulle

¹³ Sull'irriducibilità del consenso espressione di un potere di autodeterminazione alla dimensione patrimonialistica propria dell'autonomia privata cfr. per tutti S. RODOTÀ, *Introduzione*, in *Nascere e morire: quando decido io?* (a cura di G Baldini e M Soldano), cit., p. IX, il quale osserva come in riferimento "al diritto fondamentale all'autodeterminazione, il consenso non può essere ridotto alla misura dell'autonomia privata quale ci è stata consegnata dalla tradizione privatistica. La persona costituzionalizzata fonda la regola giuridica su di una antropologia diversa da quella dei codici civili, la cui caratteristica era proprio quella di disciplinare l'insieme delle relazioni personali e sociali in relazione alla proprietà. Consenso nelle transazioni economiche e autodeterminazione nel governo del corpo sono categorie irriducibili l'una all'altra".

¹⁴ Cfr. Cass. Civ., sez. III, 23 maggio 2001 n. 7027 la quale afferma come «L'attività medica trova fondamento e giustificazione, nell'ordinamento giuridico, in quanto essa stessa legittima, essendo volta a tutelare un bene costituzionalmente garantito, qual è quello della salute.

cure che lo riguardano, come diritto primario e irretrattabile¹⁵ che si sostanzia nella “sintesi tra due diritti fondamentali della persona: l’autodeterminazione e la salute”¹⁶. Il consenso non può mai ritenersi presunto dovendo necessariamente costituire l’oggetto di una espressa manifestazione di volontà¹⁷ e deve essere continuato nel senso che va richiesto/riformulato per ogni singolo atto terapeutico o diagnostico idoneo a cagionare autonomi rischi¹⁸.

Si tratta di una scelta di campo ben precisa nel modo di concepire il rapporto tra medico e paziente, di cui la legge mostra di essere pienamente consapevole optando per una valorizzazione, senza esitazioni e ambiguità, di quell’alleanza terapeutica¹⁹ che si sostanzia nella relazione di cura e di fiducia umana e personale tra paziente e medico²⁰ pre-condizione per consentire la maturazione ed espressione di un consenso realmente libero ed informato²¹. La specifica previsione

Dall’autolegittimazione dell’attività medica non può tuttavia trarsi la convinzione che il medico possa, fuori di taluni casi eccezionali intervenire senza il consenso, ovvero, *a fortiori*, malgrado il dissenso del paziente».

¹⁵ Conf. Cass. Civ., Sez. III, sent. n. 16543/2011, la quale qualifica il diritto al consenso informato “come diritto irretrattabile della persona”.

¹⁶ Così Corte Cost., sent. 438/08, *v. infra*.

¹⁷ Conf. Cass. Civ., Sez. III, 27.11.2012, n. 20984; Cass. Civ., sez. III 21.04.2016 n. 8035.

¹⁸ Conf. Cass. Civ., sez. III, 28 luglio 2011 n. 16543; Cass. Civ., sez. III, 12 giugno 2015 n. 12205.

¹⁹ Espressione che nella comune accezione risulta sinonimo di relazione caratterizzata dall’esplicita condivisione di obiettivi da parte di paziente e terapeuta; la chiara definizione di compiti reciproci all’inizio del trattamento e delle modalità di gestione nello svolgersi dello stesso; il tipo di legame emotivo che si costituisce caratterizzato da fiducia e rispetto.

²⁰ Conf. S Canestrari, *Una buona legge buona (dal recante «norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento)*, cit.; ID, *Forum: la legge n. 219 del 2017*, cit., p. 21 il quale osserva come “la funzione del «consenso informato» è quella di costituire, più in generale, una garanzia che la relazione terapeutica, quantunque asimmetrica, si mantenga «umana» (non tra «stranieri morali» alla maniera di Engelhardt), a fronte della progressiva tecnologizzazione della medicina e degli esiti di «spersonalizzazione» che questa può comportare, quindi il più possibile «personale» ed «empatica»”.

²¹ Invero è soltanto con la trasmissione dell’informazione e la condivisione dell’esperienza e degli obiettivi attesi da parte del professionista, soggetto competente, autore e responsabile della prestazione terapeutica dedotta, che il soggetto destinatario potrà esprimere un consenso informato e consapevole.

Sul punto *v.* anche Cass. 21748/07, cit., la quale precisa come il principio del consenso informato, espressione dell’alleanza terapeutica risulta «fondato prima sui diritti del paziente e sulla sua libertà di autodeterminazione terapeutica che sui doveri del medico. Ha un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione: nell’art. 2, che tutela e promuove i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; nell’art. 13, che proclama l’inviolabilità della libertà personale, nella quale è postulata la sfera di esplicazione del potere

contenuto all'art 1 c 8 secondo la quale "il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura" risulta in tal senso esemplificativa della *ratio legis* sul punto.

Del tutto evidente, come sopra accennato, come ciò rappresenti la trasposizione in chiave normativa delle elaborazioni che in tale ambito, sono pervenute le supreme magistrature, in compagnia di autorevole dottrina²², da oltre un ventennio²³.

Viene dunque affermata e riconosciuta, senza più equivoci e ambiguità, la sussistenza in capo al soggetto di un **diritto a sapere (e a non sapere)** riguardo ad informazioni rilevati sulla propria salute e su diagnosi, prognosi, benefici, rischi e

della persona di disporre del proprio corpo" (Corte Cost., sentenza n. 471 del 1990); e nell'art. 32, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo, oltre che come interesse della collettività, e prevede la possibilità di trattamenti sanitari obbligatori, ma li assoggetta ad una riserva di legge, qualificata dal necessario rispetto della persona umana e ulteriormente specificata con l'esigenza che si prevedano ad opera del legislatore tutte le cautele preventive possibili, atte ad evitare il rischio di complicanze».

²² Sul punto cfr. tra i tanti: P Borsellino, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, cit., p. 151 ss; P. Zatti, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, pp. 3 ss., il quale evidenzia come il consenso sostiene il rapporto terapeutico nel suo intero svolgimento, "come permanente condizione di legittimità"; M. Graziadei, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. Lenti, E. Palermo Fabris, P. Zatti (a cura di), *I diritti in medicina*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà e P. Zatti, vol. III, Milano, 2011, pp. 191 ss.; P. Zatti, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, II, pp. 406 ss.; Puccella, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, pp. 77 ss.; C. Casonato, *Il malato preso sul serio: consenso e rifiuto alla cura in una recente sentenza della Corte di Cassazione*, in *Quaderni cost.*, 2008, pp. 545 ss.; G. Grasso, *Consenso informato, libertà di scelta e disponibilità del proprio corpo*, in G. Cocco (a cura di), *Lo statuto giuridico delle informazioni*, Milano 2012, pp. 19 ss.; G. Montari Vergallo, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Milano, 2008; G. Ferrando, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, pp. 57-58.

²³ Senza pretesa di completezza: cfr. *ex multis* le pronunce della Corte di legittimità: Cass. n. 21748/07, cit. caso Englaro ove si precisa come «il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato l'intervento del medico è sicuramente illecito, anche quanto è nell'interesse del paziente; la pratica del consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi»; Cass. Civ., sez. III, 25 gennaio 1994, n. 10014 e 15 gennaio 1997, n. 364, ove si afferma che «all'autolegittimazione dell'attività medica non può trarsi la convinzione che il medico possa, di regola ed al di fuori di taluni casi eccezionali (allorché il paziente non sia in grado, per le sue condizioni, di prestare un qualsiasi consenso o dissenso, ovvero, più in generale, ove sussistano le condizioni dello stato di necessità di cui all'art. 54 cod. pen.), intervenire senza il consenso o malgrado il dissenso del paziente»; Cass. Civ., Sez. III, 14 marzo 2006, n. 5444, Cass. 13 aprile 2007, n. 8826; Cass. 30 luglio 2004, n. 14638; Cass. pen., Sez. IV, 11 luglio 2001 - 3 ottobre 2001).

possibili alternative dei trattamenti sanitari cui eventualmente sottoporsi²⁴.

Parimenti viene espressamente riconosciuta al paziente, la facoltà **di rifiutare in tutto o in parte qualsiasi trattamento sanitario** (ivi compresi i trattamenti cc.dd. salvavita) o accertamento diagnostico (ovvero singoli atti degli stessi) indicati dal medico²⁵. Si tratta di una precisazione importante per almeno due ragioni.

La prima perché, superate resistenze e residui dubbi sull'ammissibilità in tutti i casi della c.d. 'desistenza terapeutica'²⁶ viene fatta definitivamente chiarezza sul contenuto del diritto alla salute azionabile dal soggetto che può estrinsecarsi sia in una pretesa ad essere curato sia, specularmente, nel rifiuto alla terapia, opzioni entrambe ricomprese nel diritto sancito all'art. 32 Cost. e dunque ammissibili e legittime nella misura in cui risultino espressione di un consenso libero, informato/consapevole del soggetto²⁷.

²⁴ Sul punto cfr. M Rodolfi, *Il consenso informato*, in *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., pp. 13 ss.

²⁵ Sul punto cfr. S Canestrari, *Forum: la legge n. 219 del 2017*, cit., pp. 22, il quale osserva: "Si assiste dunque ad una «certificazione» del «diritto dei principi» che aveva riconosciuto l'equivalenza normativa di due situazioni distinte solo sul piano naturalistico: l'ipotesi del rifiuto di trattamenti sanitari salvavita da parte di un paziente autonomo e il caso di rinuncia di trattamenti sanitari *quoad vitam* da parte di un paziente che richieda la loro sospensione o la loro interruzione, operata tramite un'azione del medico (ad esempio la disattivazione di un sostegno artificiale)". ID *Una buona legge buona: la l 219 /17 e la relazione medico paziente*, in AAVV *Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, cit., p. 51 ss

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

²⁶ Sul punto cfr. per tutti: P. Borsellino, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipata delle cure*, in *Rivista di Biodiritto*, 3, 2016, pp. 96 ss., la quale correttamente osserva come "L'esplicitazione del diritto del paziente al rifiuto del trattamento salvavita, e del correlativo dovere del medico di astenersi dall'intervento, senza incorrere in responsabilità, potrebbe sembrare pleonastica, ma va considerata opportuna, anzi necessaria, in un contesto come il nostro, nel quale, nonostante la chiarissima prescrizione che il Codice di deontologia medica affida all'art. 35 («...Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o in interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato ...»), permangono, nei confronti della "desistenza terapeutica" e, soprattutto, della sospensione di un trattamento già attivato, incertezze e resistenze dovute, fra l'altro, alla fuorviante assimilazione con la fattispecie eutanasia". ID *Consenso informato e autodeterminazione terapeutica nella legge sul testamento biologico*, in AAVV *Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, cit., p. 35 ss.

²⁷ Sul punto cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992 e per una visione d'insieme sulla questione nel senso proposto, cfr.: P. BARILE, *Diritti dell'uomo e libertà fondamentali*, Bologna, 1984, pp. 385 ss.; R. D'Alessio, *I limiti costituzionali*

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

Particolarmente significative anche le previsioni in punto di **forma** della dichiarazione di volontà espressa dal paziente ai fini della validità ed efficacia della stessa di cui all’art 1 comma 4.

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

La previsione non è di poco conto posto che in presenza dei pre-requisiti sopra richiamati, autorizza il medico a ritenere rilevante qualsiasi manifestazione di

dei trattamenti «sanitari», in Dir. e società, 1981, p. 550; F. Mantovani, Aspetti giuridici dell'eutanasia, in Riv. it. dir. e proc. pen., 1988, pp. 453-54; F. Modugno, Trattamenti sanitari «non obbligatori» e Costituzione, in Dir. e società, 1982, pp. 311-312; M. Portigliatti Barbos, voce Diritto di rifiutare le cure, in Dig. disc. pen., IV, Torino, 1990, pp. 30 ss.; A. Santosuosso, Diritti del paziente, cit., pp. 214 ss.; D. Morana, La salute nella costituzione italiana, profili sistematici, Milano, 2002, p. 111; C. Tripodina, Il diritto nell'età della tecnica. Il caso dell'eutanasia, Napoli, 2004, pp. 131 ss.; N. Posteraro, Evoluzione del diritto alla salute e riconoscimento dell'autonomia del paziente tra tecnologia, spersonalizzazione e crisi valoriale, in Dike kai nòmos, anno 2, n. 4/2013, pp. 115 e ss.; ID, Osservazioni sul consenso informato alla luce di giurisprudenza e dottrina recenti: dai profili di responsabilità civile e penale del sanitario alla spersonalizzazione del rapporto medico-paziente, in Amministrazione in cammino, maggio 2014, pp. 4 ss., in <http://www.amministrazioneincammino.luiss.it>.

volontà del paziente in qualunque modo, circostanza o forma manifestata²⁸ purché documentata o documentabile.

Altrettanto significativo in punto di garanzia di attuazione del consenso espresso “ora per allora” la figura del fiduciario inteso come 'persona di fiducia' del dichiarante. La figura riveste un ruolo centrale sia a livello sistematico che pratico operativo posto che il fiduciario è il soggetto designato che 'fa le veci' del dichiarante e lo rappresenta (in senso non propriamente tecnico-giuridico del termine) nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie²⁹. Una sorta di “anello di congiunzione” tra il paziente e il medico³⁰. La presenza del fiduciario non costituisce condizione né di validità né di efficacia delle DAT. Solo in caso di necessità, ad esempio la ricorrenza di condizioni che inducano il medico a disattendere la volontà espressa nelle DAT, il Giudice tutelare potrà procedere ad individuare il soggetto incaricato di rappresentare l'interesse sanitario del paziente attraverso la nomina dello stesso come amministrazione di sostegno.

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

Il limite delle previsioni citate, semmai, sta nella loro riferibilità al solo soggetto capace di agire. Ciò stride in maniera evidente con gli obiettivi tendenti a valorizzare, sotto il profilo sostanziale, la volontà autodeterminativa del soggetto.

²⁸ Ai fini della sua rilevanza, il consenso dovrà essere acquisito “nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente e documentato in forma scritta, attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità attraverso dispositivi che le consentano di comunicare” (art. 1 c. 4).

²⁹ Cfr. F. Giardina, *Il fiduciario*, in *Forum: legge 219/17*, cit., p. 61; S. Penasa, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 33.

³⁰ L'espressione è di S. Rossi e M. Foglia, *Testamento biologico*, cit., p. 673; P. Veronesi, *Il corpo e la Costituzione. Concretezza dei “casi” e astrattezza della norma*, Milano, 2007, p. 255, parla invece di «custode degli intendimenti e delle concezioni di vita del paziente incapace».

Sarebbe sicuramente risultato più coerente e in linea con gli assunti e i riferimenti valoriali richiamati dalla legge utilizzare la differente categoria della capacità di intendere e volere intesa come effettiva capacità di discernimento/maturità psicofisica, da accertare nel caso concreto (v. *infra*). Ciò emerge con inequivoca evidenza proprio riguardo alla articolata disciplina del potere dispositivo riconosciuto all'incapace (art. 3).

Invero questo costituisce uno dei principali rilievi critici sui quali torneremo tra breve..

3. Disciplina delle dichiarazioni anticipatorie: tra (qualche) rilievo critico e possibili opzioni ermeneutiche armonizzanti

Pur risultando sicuramente apprezzabile per coerenza sistematica e equilibrio delle soluzioni proposte, la legge -espressione di un diritto mite nelle modalità e nelle forme ma non certo nei contenuti di valori e principi affermati con forza a garanzia di libertà e diritti fondamentali della persona- residua di talune incertezze e zone grigie nell'ambito del perimetro delle vicende di fine vita regolate e disciplinate con specifico riguardo alle dichiarazioni anticipatorie.

Più precisamente si osserva come le disposizioni in materia di consenso informato così come declinate dall'art 4 che disciplina le dichiarazioni anticipate di trattamento, pur nell'insieme pregevoli per le previsioni e le opzioni operate riguardo a disciplina di contenuto, validità ed effetti delle DAT, risultano sotto alcuni aspetti criticabili attesi: i possibili effetti discriminatori verso talune categorie di soggetti (*in primis* minori ed incapaci); i rischi di deviazione dalla volontà del paziente per irrilevanza in punto di forma; l'eccessiva genericità riguardo agli aspetti inerenti la fonte dell'informazione; incertezze ed ambiguità relativamente a possibili modalità attuative standardizzate e all'istituzione di un sistema nazionale in grado di garantire l'operatività della legge; residue ambiguità interpretative.

3.1. I soggetti totalmente privi della capacità di agire

La questione dei soggetti privi della capacità di agire è suscettibile di essere articolata in dipendenza della specifica qualificazione degli stessi

Con riguardo ai **soggetti in stato vegetativo permanente** o persistente (attuali e potenziali), tenuti in vita grazie ai NIA, che non hanno predisposto una DAT, ci si chiede quali potrebbero essere le soluzioni offerte dalla legge di fronte ad un nuovo caso Englaro³¹.

In tal senso alle significative aperture contenute all'art. 1 c. 4 della legge 219 in tema di consenso informato, rilevante in qualunque forma espressa purché documentabile, e come tale da inserire in cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico, non fa seguito una coerente previsione riguardo a validità ed effetti di dichiarazioni anticipatorie rispetto alle quali è richiesta, *ad probationem*, una delle forme burocraticamente³² stabilite dalla norma. Né la soluzione eccezionale prevista per le situazioni di emergenza/urgenza può ritenersi in tal senso utile posto che dal tenore letterale della norma sembra riferirsi unicamente all'ipotesi della revoca di disposizioni già esistenti e non a dichiarazione *ex novo*,

³¹ Cfr. Cass. 27841/07, cit., la quale enunciava il seguente principio: *ove il malato giaccia da moltissimi anni (nella specie, oltre quindici) in stato vegetativo permanente, con conseguente radicale incapacità di rapportarsi al mondo esterno, e sia tenuto artificialmente in vita mediante un sondino nasogastrico che provvede alla sua nutrizione ed idratazione, su richiesta del tutore che lo rappresenta, e nel contraddittorio con il curatore speciale, il giudice può autorizzare la disattivazione di tale presidio sanitario (fatta salva l'applicazione delle misure suggerite dalla scienza e dalla pratica medica nell'interesse del paziente), unicamente in presenza dei seguenti presupposti: (a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Ove l'uno o l'altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l'autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa".*

³² Sul punto cfr.: C. Casonato, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, cit.; P. Zatti, *Brevi note sul testo approvato*, cit., in: <https://undi-rittogentile.wordpress.com>; S. Penasa *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 34; U. Adamo, *Il vuoto colmato: le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Riv Ass. Cost. Italiani*, 3, 2018, p. 110 ss

dichiarazioni che in tutti i casi, per l'ipotesi considerata, non sarebbero comunque possibili atteso lo stato di deficit cognitivo del paziente.

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

Certo è innegabile come, rispetto alla situazione previgente, oggi l'esercente la responsabilità genitoriale o il tutore o l'amministratore di sostegno (specificatamente investito del potere di rifiutare le cure) sono investiti in maniera espressa dalla norma del potere di esprimere il consenso informato ai trattamenti sanitari nell'interesse dell'incapace. Certamente non 'al posto' dell'incapace ma 'assieme a lui', traducendo e valorizzando, in dipendenza delle condizioni psicofisiche dello stesso, elementi residui di volontà ovvero cercando di ricavare dall'identità biografica del soggetto tutti gli elementi utili a supportare la decisione.

E, aspetto ancora più importante i cc.dd. trattamenti salvavita sono stati espressamente qualificati dalla legge come interventi sanitari al pari di tutti gli altri.

Inoltre diversamente dal passato e da quanto stabilito nel noto arresto della Corte di legittimità sul Englaro³³, il rappresentante legale può esprimere il consenso per

³³ La condizione di stato vegetativo che " in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, risulti irreversibile..." costituiva il primo dei due principi di diritto definiti dalla Cassazione nella sentenza 27841 *supra*

conto dell'incapace a prescindere da una condizione clinica dello stesso qualificabile come stato vegetativo irreversibile³⁴

E tuttavia, chiunque vi abbia interesse, rivolgendosi al Giudice potrebbe eccepire la sussistenza di un conflitto di interessi che ove ritenuto fondato porterebbe alla nomina di un Curatore speciale *ex art. 79 c.c.*, con ogni implicazione consequenziale riguardo alla titolarità del potere di decidere in ordine ai trattamenti sanitari da eseguire. Solo ricorrendo al Giudice, all'esito di una valutazione delle prove dirette a ricostruire la volontà del malato, sarebbe possibile giungere, come nel caso Englaro, a soluzione del problema³⁵.

Ben diversamente, ove si fosse prevista la possibilità per il medico in accordo con i familiari (ovvero il fiduciario ove indicato) di effettuare tale tipo di valutazione sulla volontà del paziente, debitamente documentata ancorché non espressa nelle forme burocraticamente richieste dalla legge, tra l'attribuzione di un effetto vincolante ad una dichiarazione anticipatoria comunque documentabile e nessun effetto, sarebbe stato possibile assegnare alla stessa un 'effetto quantomeno orientativo' riguardo alle scelte terapeutiche da compiere evitando così la necessità di un ricorso al giudice.

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

In questo caso il rinvio alla clausola generale della capacità di agire o il richiamo alla maggiore età e alla capacità di intendere e volere, con la conseguente decisione in ordine ai trattamenti sanitari cui essere sottoposti o meno affidata ai genitori esercenti la responsabilità, suscita più di una perplessità tenuto anche conto dell'impianto complessivo della legge³⁶. Né la clausola del 'tenuto conto della volontà', che suppone l'obbligo per l'esercente il potere di perseguire il '*best interest*' del paziente titolare dell'interesse, fuga tutti i dubbi, rimessa come è alla

³⁴ Cfr. I.Pellizzone, *I diritti dell'incapace in assenza di disposizioni anticipate di trattamento: proposte per una interpretazione sistematica della legge 219/17*, in AAVV *Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, cit., p. 134

³⁵ Cfr. la più volte citata sent. 21748/07.

³⁶ C. Casonato, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, cit.; S. Penasa, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., p. 30; P. Zatti, *Brevi note sul testo approvato*, cit..

valutazione comunque discrezionale del genitore che difficilmente potrà essere confutata. Ciò risulta di palmare evidenza per l'ipotesi delle DAT posto che, in assenza di capacità di agire, al minore, semplicemente, non sarà comunque mai consentito di redigerle. Analoga la posizione dell'interdetto disciplinata al comma 3 rispetto alla quale il consenso al trattamento deve essere espresso o rifiutato dal tutore.

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

Sarebbe stato auspicabile operare soluzioni più avanzate ancorate sulla considerazione della persona minore nel caso concreto cioè valutata in considerazione del criterio della effettiva 'capacità di discernimento' desumibile dall'età e in funzione del grado di effettiva maturità psichica. In tal senso si sarebbero potute valutare una serie di alternative: dalla possibilità in base a tali indicatori di esprimere validamente il proprio consenso al trattamento sanitario anche riguardo a dichiarazioni anticipatorie a contenuto sanitario, alla facoltà di redigere una DAT cui attribuire efficacia meramente orientativa dell'attività dell'interprete³⁷ o ancora immaginare una ipotesi di doppia espressione del consenso così come previsto per il caso del soggetto cui venga nominato un amministratore di sostegno per l'assistenza in ambito sanitario (art. 3 c. 4).

³⁷ Ciò non di meno, non solo a livello giurisdizionale, ma anche come orientamento delle decisioni assunte dagli esercenti la responsabilità genitoriale condivise col medico, la volontà precedentemente espressa di un minore capace di intendere e di volere, pur non garantita formalmente da una espressa copertura legislativa, sulla scorta dei principi enunciati dalla Corte di legittimità nel caso Englaro (Cass., n. 21748/2007, cit.) e delle previsioni contenute della Convenzione di Oviedo (art. 6 co. 2, sulla volontà espressa dalla persona minore) potrebbe, opportunamente essere presa in considerazione per ricostruire la volontà del paziente.

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

3.2. Segue Surroga totale della volontà dell'incapace: dubbi di costituzionalità?

L'ammissibilità di una surroga totale della volontà dell'incapace (minore, interdetto o amministrato con poteri esclusivi riconosciuti all'amministratore) di rifiutare i trattamenti sanitari, attribuita al legale rappresentante, costituisce una questione particolarmente delicata in grado di porre un vulnus al sistema dei diritti costituzionali fondamentali. Ne consegue che la circostanza di trovarsi in uno stato di incapacità non può essere di per sé sola, causa giustificativa per escludere a priori il diritto a decidere sui trattamenti necessari tanto più se essi sono cagione della perdita della vita. Dunque, di principio, non è prospettabile che si possa, *ex ante*, privare un incapace, soltanto per il fatto d'essere tale, del diritto di decidere sui citati trattamenti, pena la violazione di fondamentali precetti costituzionali (artt. 2, 3 e 32 Cost)³⁸. Da ciò deriva che, in considerazione della natura

³⁸ Conf Trib Pavia ord 24 marzo 2018, cit. il quale correttamente osserva come "Lo stato di incapacità non legittimerebbe in alcun modo un affievolimento dei diritti fondamentali (come la libertà di autodeterminazione), l'incapace è una persona a tutti gli effetti, nessuna limitazione o disconoscimento dei suoi diritti si prospetterebbe come lecita; egli deve essere rispettato e tutelato nei suoi diritti e nella sua individualità, e perciò salvaguardato anche in relazione alla libertà di autodeterminazione e di rifiuto delle cure; e una simile ricostruzione deve considerarsi avallata dalla legge in esame". Per un primo commento cfr: M Rizzuti Minori, incapaci e DAT: i primi contenziosi, in AAVV *Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, cit., p. 180 ss

personalissima del diritto dedotto³⁹, considerata l'esizialità del suo esercizio nel caso concreto, non appare peregrina la considerazione dell'opportunità di estendere l'intervento dell'autorità giudiziaria anche oltre l'ipotesi di contrasto tra legale rappresentante e medico prevista dall'art 3 co 4 e 5 .

Ciò al fine di garantire la persona incapace facendone emergere la intima volontà attraverso una puntuale indagine per via giudiziale diretta a ricostruire la stessa attraverso la confutazione e l'analisi di indici sintomatici, elementi presuntivi, acquisizioni testimoniali di conoscenti dell'interessato o strumenti di altra natura (cd *substituted judgement test*)⁴⁰ come già visto per il caso Englaro⁴¹.

Sulla base di tali assunti⁴² il Tribunale di Pavia con ord 28.3.2018, ha sollevato la questione di legittimità costituzionale dell'art 3 co. 4 e 5 della legge 219/2017 nella

³⁹ Cfr ancora Trib di Pavia, 24.3.2018, cit. il quale correttamente osserva come « l'essenza personalissima del diritto di rifiutare le cure determina necessariamente l'intrasferibilità in capo a terzi del primo, più pregnante e profondamente soggettivo momento – quello attinente alla formazione della volontà – essendo possibile unicamente una cessione della fase dichiarativa, col limite categorico dell'indisponibilità dell'oggetto, ovvero sia della volontà medesima». D'altra parte anche la S.C. ha avuto modo di precisare come: «La libertà di rifiutare le cure presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extra-giuridiche, quindi squisitamente soggettive» (Cass. Ord. 20 aprile 2005, n. 8291).

⁴⁰ Il '*substituted judgement test*' costituisce un istituto di diritto giurisprudenziale di *common law*, elaborato a partire dal 1976 dalla Corte Suprema del New Jersey nel caso Quinlan. Per una ricognizione su tale vicenda cfr A Santosuosso, in G Corbellini, P Donghi, A Massarenti, *Il caso di Karen Quinlan, Biblioetica*, Torino, 2006, pp.129/134; G. Ponzanelli, *Il diritto a morire: l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey*, in *Foro it.*, 1988, n. 6, p. 292 e ss.; G. Salito, *Il testamento biologico nell'ordinamento italiano e di altri paesi*, Fisciano, 2003, pp. 39-40; P. Cendon, *I malati terminali e i loro diritti*, Milano, 2003, pp. 288-289.

⁴¹ Osserva correttamente la S.C. come la ricerca della «volontà della persona [incapace] – ricostruita alla stregua di chiari, univoci, e convincenti elementi di prova, non solo alla luce dei precedenti desideri e dichiarazioni dell'interessato, ma anche sulla base dello stile e del carattere della sua vita, del suo senso dell'integrità e dei suoi interessi critici e di esperienza – assicura che la scelta in questione non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante» (Cass. n. 21748/07). Attesa la complessità di un siffatto processo di ricerca, a salvaguardia e garanzia della corrispondenza tra il rifiuto e l'autentica volontà dell'incapace interessato si profila come imprescindibile l'intervento di un soggetto terzo e imparziale, quale l'autorità giudiziaria, posto che è indubbio come <L'intervento del giudice esprime una forma di controllo della legittimità della scelta nell'interesse dell'incapace; [...] e si estrinseca nell'autorizzare o meno la scelta compiuta dal tutore» (Cass. n. 21748/07, cit.).

⁴² Precisa il Trib di Pavia, cit. come "Assunto l'incontrovertibile legame tra identità esistenziale – da intendersi quale sintesi degli orientamenti filosofici, delle convinzioni religiose, delle inclinazioni culturali, delle abitudini di vita e dei comportamenti dotati di significanza – e decisione di rifiuto delle cure, si delinea come incostituzionale l'attribuzione all'amministratore di sostegno, realizzata dalle disposizioni incriminate, di un potere di natura potenzialmente

parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, ovvero il rappresentante legale della persona interdetta oppure inabilitata, o ancora il rappresentante legale del minore in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, possano rifiutare, senza l'autorizzazione del Giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato, ritenendo le suddette disposizioni in aperta violazione degli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione⁴³.

3.3. Segue I temperamenti per i casi di incapacità di agire 'parziale'. La soluzione individuata per i casi di contrasto tra medico e rappresentante legale.

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

incondizionata e assoluta attinente la vita e la morte, di un dominio ipoteticamente totale, di un'autentica facoltà di etero-determinazione.

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

⁴³ Sul punto diverse le conclusioni cui perviene il Trib di Vercelli, dec 31.5.2018 secondo il quale posto che ogni manifestazione di consenso/dissenso ai trattamenti sanitari o agli accertamenti diagnostici deve essere assunta dall'ADS non 'al posto di' ma 'con il beneficiario' che dovrà essere coinvolto in funzione della propria effettiva capacità di discernimento e con le modalità più adeguate, alla definizione di una decisione rispetto alla quale l'ADS assume e dichiara una volontà nell'esclusivo interesse altrui, " sarà cura dell'amministratore di sostegno investire di eventuali questioni relative al consenso e/o al dissenso informato questo Giudice Tutelare, soltanto in caso di grave contrasto tra ADS e beneficiario e/o parenti prossimi di questi ove esistenti (anche i sanitari, in tali evenienze, potranno rivolgersi al Giudice ex art. 3 L. 219/2017; ai medesimi si ricorda che l'intervento in stato di necessità è sempre doveroso, incontrando l'unico limite del dissenso informato del paziente e/o del suo rappresentante legale, debitamente manifestato)".

Più articolata la situazione per l'**incapace** per il quale sia stato nominato un amministratore di sostegno. In tal caso ove la nomina preveda l'assistenza necessaria in ambito sanitario, il consenso/rifiuto ai trattamenti dovrà essere espresso oltre che dall'amministrato anche dall'amministratore. Ove invece l'atto di nomina preveda una rappresentanza esclusiva si applicheranno le disposizioni analoghe a quelle previste per l'interdetto e il minore⁴⁴ attribuendosi all'amministratore il potere di rifiutare, nell'interesse dell'amministrato, il trattamento sanitario (esteso *ex lege* anche ai cc.dd trattamenti salvavita).

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

Il richiamo a categorie astratte (la minore età, l'interdizione, l'inabilitazione) per legittimare o meno la titolarità e la connessa idoneità all'esercizio di un potere dispositivo su questioni personalissime del soggetto incapace invece di privilegiare una valutazione in concreto delle specifiche condizioni dello stesso nell'ottica di una personalizzazione della soluzione -che in tale ambito sempre dovrebbe ispirare l'attività dell'interprete- che da conto di sé ormai in numerose leggi (dall'amministrazione di sostegno al c.d. 'dopo di noi'), costituisce sicuramente un elemento che genera perplessità rispetto ad un impianto normativo per il resto aperto ed equilibrato⁴⁵.

In tutti i casi, come espressamente previsto ai commi 4 e 5 dell'art 3, in ipotesi di contrasto tra le valutazioni del medico in punto appropriatezza e necessità delle

⁴⁴ Per una panoramica delle soluzioni e dei principali riferimenti giurisprudenziali si rinvia a G. FERRANDO, *Minori e incapaci*, in *Forum: la legge 219/17*, cit., pp. 51 ss.

⁴⁵ Conf. C. Casonato, *La pianificazione condivisa delle cure*, in *Consenso e DAT tutte le novità*, cit., p. 43, il quale osserva come "l'articolo 3 della legge dispone una disciplina rivolta al malato minore che avrebbe potuto essere più coraggiosa e maggiormente in linea con il diritto internazionale che ormai riconosce pienamente il diritto dei minorenni di essere, in relazione al proprio stato di consapevolezza, i protagonisti del proprio percorso di cura".

terapie e quelle del rappresentante legale dell'incapace che per conto di questi rifiuti le cure, il ricorso al Giudice tutelare diviene indispensabile per la soluzione del contrasto.

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

Posta la rilevanza della scelta compiuta per conto altrui -cui consegnerà la morte dell'interessato- considerato che il rappresentante legale in tutti i casi, non decide né «al posto dell'incapace, né per l'incapace», in tali casi si è posta la questione se risulti legittimo alla luce del carattere personalissimo del diritto alla salute dedotto che si concreta nel rifiuto del trattamento , che lo stesso quando implichi una scelta quale quella del rifiuto possa essere trasferito al rappresentante legale⁴⁶.

Declinato l'assunto per il caso dedotto ci si chiede se in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, difettando una rappresentazione qualificata di una volontà inequivocabilmente ed appositamente espressa, non sarebbe forse stato più corretto prevedere la necessità di procedere comunque ad una ricostruzione della volontà dell'interessato attraverso quello che, negli ordinamenti di common law, è definito come '*substituted judgement test*'⁴⁷ procedura ben conosciuta anche dalla nostra nostra giurisprudenza che ha applicato tale criterio nella pronuncia con la quale è stato definito il caso Englaro⁴⁸

⁴⁶ Del problema, in termini generali, non da oggi si è ripetutamente occupata sia la dottrina che la giurisprudenza pervenendo, riguardo al rifiuto ai trattamenti sanitari a soluzioni perlopiù negative. Sul punto cfr nel merito Trib Varese Trib. Varese, Uff. Vol. Giur., decreto 25 settembre 2012; Trib Pavia , G.T. ord. 28.3.2018. La stessa Corte di Legittimità che ha pronunciato sul caso Englaro osserva come : «Il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore [nel caso di specie trattasi dell'amministratore di sostegno], il quale è investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona» (Cass. n. 21748/07 cit.)

⁴⁷ Con tale strumento viene ricostruita la volontà del soggetto attraverso il ricorso ad una pluralità di indici sintomatici, di elementi presuntivi, mediante l'audizione di conoscenti dell'interessato o strumenti di altra natura.

⁴⁸ Cass 21748/07, cit.

3.4. La forma delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Le questioni inerenti la libertà **di forma della dichiarazione anticipatoria**, si intersecano con le considerazioni appena svolte riguardo ai soggetti incapaci e specialmente i minori.

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

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

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

3.5. Gli spazi per il medico di derogare alla volontà espressa dal paziente nelle DAT.

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

La questione viene però condivisibilmente risolta con la previsione successiva che stabilisce come inderogabile l'accordo del fiduciario a garanzia e contro possibili abusi o sviamenti strumentali da parte dell'operatore sanitario. Infatti, dal tenore letterale della disposizione si evince che la mancata concordanza tra la valutazione del medico e quella del soggetto designato dal dichiarante quale persona di fiducia che ne 'fa le veci' e lo rappresenta nelle relazioni con il sanitario, costituisce una previsione in grado di assicurare avverso qualsiasi interpretazione strumentale o elusiva della volontà espressa.

Dato il contenuto della disciplina per regole generali e principi, i rischi paventati in fase applicativa e attuativa con particolare riguardo alle DAT, di **contenuti e istanze incongrue**, nella forma e nella sostanza, con ogni implicazione consequenziale riguardo alla effettività ed efficacia delle dichiarazioni rese dal soggetto, risultano sicuramente fondati tanto più in una situazione di carenza di adeguata informazione al/del cittadino e di formazione del personale sanitario deputato a fornirla. Infatti è di ogni evidenza che sia l'indicazione di trattamenti sanitari e diagnostici cui essere o meno sottoposti che l'esatta definizione del perimetro del potere dispositivo risultino operazioni tutt'altro che scontate da effettuare da parte del comune cittadino senza l'assistenza del tecnico, medico e/o giurista.

E ciò non solo nell'ottica della tutela della posizione dell'operatore sanitario rispetto a condotte che, nel dubbio, potrebbero spingere verso atteggiamenti di c.d. 'medicina difensiva' per evitare rischi di censure giudiziali ma anche, specularmente, a tutela del paziente la cui volontà rischia di essere disattesa ove espressa in maniera troppo generica o incongrua ovvero formulata in modo inesatto, così da offrire eccessivi margini interpretativi all'operatore.

3.6. Fonte dell'informazione e criteri attuativi uniformi.

In tal senso particolarmente delicata non solo per il rilievo riguardo alla correttezza del processo formativo della dichiarazione ma anche per i risvolti pratico-operativi connessi al funzionamento dell'istituto, è la questione della c.d. *fonte dell'informazione* sulla base della quale il disponente matura ed elabora la propria scelta attraverso l'espressione nelle DAT della volontà riguardo ai trattamenti sanitari cui essere (o non essere) sottoposto. Nel silenzio della legge, che laconicamente si limita a prevedere l'acquisizione di *adeguate informazioni mediche*, riguardo all'indicazione di specifici soggetti/fonti/modalità, non c'è chi non veda come la scelta operata dal legislatore di non prevedere espressamente uno specifico ruolo per il medico - come consulente o depositario delle DAT⁴⁹ - rappresenti una

⁴⁹ È il caso della legislazione francese che prevede espressamente un ruolo attivo del medico

opzione precisa sulla irrilevanza o indifferenza riguardo alla fonte dell'informazione dalla quale il disponente abbia tratto gli elementi per formare il proprio convincimento facendo un unico generico richiamo circa l'adeguatezza della stessa. E tuttavia, non c'è chi non veda come la questione risulti estremamente rilevante e per l'effetto suscettibile di essere recuperata *deinde*, posto che ai sensi degli artt. 1, comma 6 e 4, comma 5, il medico, anche di concerto col fiduciario, potrà efficacemente eccepire eventuali incongruità o difformità, riguardo al consenso espresso dal paziente⁵⁰. Dunque anche se non in punto di validità, sotto il profilo degli effetti concreti la questione risulta di estrema rilevanza⁵¹

Dato il contenuto della disciplina per regole generali e principi, i rischi paventati in fase applicativa e attuativa, di contenuti e istanze incongrue, nella forma e nella sostanza, con ogni implicazione consequenziale riguardo alla effettività ed efficacia

coinvolto nel processo di formazione delle DAT che vengono, di norma, da questo conservate e inserite in cartella clinica o nel fascicolo sanitario (Leggi n. 2005-370 del 22 aprile 2005 e n. 2016-87 del 2 febbraio 2016, che hanno novellato il *code de la santé publique*, L. 1110-5). Sul punto cfr tra gli altri: M. Foglia, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., 201 ss

⁵⁰ Sulla rilevanza circa la provenienza dell'informazione si interroga anche: P.G. Pizzetti, *Prime osservazioni sull'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat)*, in *Forum: legge* 219/17, cit., 55, il quale rileva come la legge non prevede da chi l'informazione medica in questione debba provenire: dal medico di medicina generale, da uno specialista oppure è sufficiente l'autonomo reperimento delle informazioni da parte dello stesso disponente. Si tratta, "in effetti, di un aspetto - affatto irrilevante - che toccherà alla prassi applicativa definire con particolare attenzione in tutte le sue molteplici e complesse sfaccettature. Da un lato, infatti, solo il medico - a maggior ragione se specialista - appare pienamente in grado di fornire informazioni mediche "adeguate" al soggetto che vuole formulare una DAT, anche tenuto conto del fatto che si tratta di decidere su un ventaglio magari molto ampio di ipotesi patologiche e curative - visto che la pianificazione opera necessariamente in assenza di una specifica malattia e di una definita terapia - all'interno del quale l'individuo potrebbe facilmente smarrirsi. Dall'altro lato, però, bisogna anche evitare che il ricorso all'istituto in questione - in quanto strumento tipico per esercitare un fondamentale diritto della persona - sia reso troppo oneroso o difficoltoso per il disponente in termini di acquisizione delle informazioni mediche, senza, tuttavia, neppure aprire la strada all'ammissibilità di ricerche del tutto "fai da te" di elementi informativi che potrebbero non assicurare alcuna adeguatezza (e serietà)". Sul punto v. anche: S. Penasa, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, cit., 31.

⁵¹ Conf Consiglio di Stato, parere 01298/2018, Comm. Speciale 18 luglio 2018. La Commissione speciale all'uopo istituita, riguardo alla questione dell'adeguatezza dell'informazione medica "osserva che -anche in relazione alle possibili responsabilità del medico che si è attenuto alle DAT considerandole valide, e della struttura sanitaria in cui è eventualmente incardinato - appare necessario che vi sia certezza in ordine alla "adeguatezza" delle informazioni mediche acquisite dall'interessato e riguardanti le conseguenze delle scelte effettuate. Pertanto, 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."

delle dichiarazioni rese dal soggetto, risultano sicuramente fondati tanto più in una situazione di carenza di adeguata informazione al/del cittadino e di formazione del personale sanitario deputato a fornirla. Non c'è chi non veda come l'indicazione di trattamenti sanitari e diagnostici cui essere o meno sottoposti risulta operazione tutt'altro che scontata senza l'assistenza del tecnico, medico e/o giurista. E ciò non solo nell'ottica della tutela della posizione dell'operatore sanitario rispetto a condotte che, nel dubbio, potrebbero spingere verso atteggiamenti di c.d. "medicina difensiva" per evitare rischi di censure giudiziali ma anche, specularmente, a tutela del paziente la cui volontà rischia di essere disattesa ove espressa in maniera troppo generica o incongrua ovvero formulata in modo inesatto, così da offrire eccessivi margini interpretativi all'operatore.

Dunque l'ipotesi di prevedere, nel rispetto del testo ma anche dello spirito della legge formulata per regole e principi generali, assieme agli obblighi informativi facenti carico su Ministero, Regioni e Asl (*ex art. 4, comma 8*) ovvero all'interno di essi, *linee guida attuative* o se si vuole *criteri attuativi uniformi*, esemplificativi riguardo a struttura e contenuti possibili delle DAT, da condividere con gli organismi tecnici di rappresentanza, in particolare degli operatori sanitari, è tutt'altro che peregrina⁵². Ciò anche per evitare una disomogeneità tra Regioni che nella propria autonomia organizzativa ben potranno decidere di operare in tal senso.

Una siffatta operazione di esplicitazione/esemplificazione di criteri per la predisposizione/compilazione delle DAT quando non addirittura predisposizione di appositi formulari (con alternanza di risposte "chiuse e aperte" rispetto ai

⁵² Sul punto cfr ancora Cons. Stato, parere 01298/2018, cit, il quale in relazione al quesito posto dal Ministero della Salute se sia consentita, ai fini di conservazione elettronica, la standardizzazione delle DAT, ritiene che « in via generale, vada mantenuta la possibilità di rendere le DAT senza un particolare vincolo di contenuto: l'interessato deve poter scegliere di limitarle solo ad una particolare malattia, di estenderle a tutte le future malattie, di nominare il fiduciario o di non nominarlo, ecc. Sotto tale profilo può essere utile un atto di indirizzo – eventualmente adottato all'esito di un tavolo tecnico con il Ministero della giustizia, il Consiglio nazionale del notariato e il Ministero dell'interno – che indichi alcuni contenuti che possono essere presenti nelle DAT, allo scopo di guidare gli interessati sulle scelte da effettuare. Spetterà poi al Ministero di mettere a disposizione un modulo tipo, il cui utilizzo è naturalmente facoltativo, per facilitare il cittadino, non necessariamente esperto, a rendere le DAT. ».

trattamenti sanitari accettabili o meno ovvero all'approccio terapeutico auspicato), intesa nel senso richiamato in questa sede - che suppone sempre e comunque la condivisione del percorso con il medico ovvero con un soggetto competente - non comporta, a ben vedere, alcuna burocratizzazione/limitazione della libertà del soggetto di esprimere la propria volontà ma viceversa offrirebbe ulteriori elementi di ragionevole garanzia riguardo l'effettività della successiva attuazione della volontà contenuta nelle dichiarazioni. Ciò non sembra essere in contrasto né con lo spirito né con la lettera della legge configurandosi come una possibile declinazione attuativa della stessa destinata a valere sul piano meramente esecutivo, come soluzione possibile che si aggiunge (e non si sostituisce) alle altre previste nel testo. In altri termini, ferma ed impregiudicata l'autonomia del soggetto, nei limiti consentiti dalla legge, di scegliere sui molteplici possibili percorsi, sulla forma e sul contenuto delle proprie DAT, l'indicazione di contenuti e modalità espressive appropriate all'esito di un processo di condivisione col proprio medico di fiducia ovvero altro soggetto comunque competente, potrebbero rivelarsi quanto mai utile e funzionale in primis ad evitare i rischi e i pericoli sopra rilevati, riguardo a possibili difficoltà in fase attuativa dovute a questioni, vere o presunte, inerenti l'interpretazione della volontà espressa dal paziente ovvero la sua congruità/corrispondenza alla deontologia professionale e alle buone pratiche mediche.

Ma non solo. Infatti una tale opzione senza in nessun modo limitare l'esercizio dell'autonomia terapeutica del paziente, in linea con le esigenze di promozione, da realizzare attraverso la formazione del personale e l'informazione al cittadino, sarebbe funzionale anche ad assicurare assieme all'uniformità dell'attuazione del diritto in tutto il territorio nazionale senza (prevedibili) discriminazioni geografiche tra le varie regioni, la massima operatività e quindi democraticità (nel senso di consentire e facilitare l'accesso a chiunque senza discriminazioni di carattere sociale, culturale o economico) riguardo all'esercizio di un diritto fondamentale della persona⁵³.

⁵³ In tal senso, nell'ambito delle competenze in materia di organizzazione sanitaria, si stanno

3.7. *Segue DAT: deposito/registrazione/accesso: profili pratico operativi.*

Accanto alla figura del fiduciario le stesse previsioni contenute nella legge riguardo a redazione e deposito/registrazione delle DAT - possibilità di effettuare la dichiarazione presso il Comune di residenza e/o la ASL con inserimento rispettivamente nell'apposito registro ovvero nella cartella clinica della dichiarazione con successiva trasmissione in entrambi i casi alla Banca Dati Regionale (ove esistente) e a quella nazionale⁵⁴- costituiscono di per sé modalità che consentono oltre che di garantire l'aderenza diacronica della dichiarazione effettuata ora per allora, la sua conoscibilità ed efficacia operativa su tutto il territorio nazionale. Si pensi infatti alle situazioni per le quali per ragioni di cura la persona si trovi in luoghi diversi da quelli del proprio luogo di residenza con l'esigenza di relazionarsi con operatori sanitari mai conosciuti prima.

La possibilità per il medico di conoscere se il soggetto ha predisposto una DAT, di prendere visione del suo contenuto e di contattare il fiduciario costituiscono profili che, in dipendenza della impossibilità per il paziente di relazionarsi direttamente con il sanitario, assumono rilievo decisivo riguardo ad efficacia ed effettività

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

⁵⁴ La previsione di una Banca dati nazionale delle DAT è stata introdotta con la Legge di Bilancio 2017 (n 205/2017, art. 1, comma 418.) deve essere coordinata con l'art. 4, comma 7, l. n. 219/2017 che prevede che siano le Regioni (che adottano modalità informatiche di gestione dei dati sanitari) ad effettuare la raccolta di copia delle DAT.

concreta della DAT.

Rimane semmai il problema della ambigua formulazione del comma 418 L. 205/17 che utilizzando la qualificazione di Banca Dati istituita presso il Ministero della Salute (e non, come sarebbe stato più opportuno fare, di Registro) nonché di registrazione (in luogo di deposito/raccolta di copia informatica dell'atto)⁵⁵ pone dubbi riguardo all'utilità effettiva dello strumento.⁵⁶ . Secondo l'interpretazione, in questa sede condivisa, la *ratio legis* e l'esigenza di coordinamento con l'art 4, comma 7, L. 219/17, inducono a ritenere che l'espressione usata nel richiamato comma 418 di " Banca dati" e di "registrazione" delle DAT sia stata usata in senso atecnico . Si tratterebbe quindi di un vero e proprio Registro nazionale che raccoglie le DAT trasmesse dai Comuni (e, ove attiva, dai Registri Regionali) allo

⁵⁵ L 205/17, comma 418: " E' istituita presso il Ministero della salute una banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacita' di autodeterminarsi, puo' esprimere le proprie volonta' in materia di trattamenti sanitari, nonche' il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari".

⁵⁶ Tale ambiguità ha indotto il Ministero della Salute a porre un quesito al Consiglio di Stato: "*se la banca dati, istituita presso questo Ministero, debba intendersi solo quale strumento finalizzato ad annotare ed attestare solo l'avvenuta espressione delle DAT nonché ad indicare ove la stessa sia reperibile, ovvero contenere essa stessa copia della disposizione anticipata di trattamento eventualmente resa*". Il Consiglio di Stato, nel richiamato parere n. 01298/2018, cit., ritiene che la banca dati prevista dal comma 418 L. Bilancio sia in realtà un Registro che "a) non può servire solo a registrare ciò che è stato raccolto dai registri regionali (che peraltro sono sostanzialmente facoltativi) o dai registri *ex lege* facoltativi istituiti presso i comuni né può limitarsi a contenere la semplice annotazione o registrazione delle DAT comunque esistenti; al contrario, tale registro nazionale deve svolgere l'importante compito di dare attuazione ai principi costituzionali prima ricordati – in un quadro di competenze legislative statali che per questo aspetto sono di tipo esclusivo – anche raccogliendo le DAT, consentendo, in tal modo, che le stesse siano conoscibili a livello nazionale ed evitando che abbiano una conoscibilità circoscritta al luogo in cui sono state rese. Il che vanificherebbe, con tutta evidenza, l'applicazione concreta della normativa; b) peraltro, se il registro nazionale avesse unicamente il compito di registrare le DAT senza raccoglierle, vi sarebbe il concreto rischio di dar vita ad un sistema incompleto e privo di utilità: la legge 219/2017 - come si è visto - non prevede l'obbligatorietà né del registro regionale (le regioni "*possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta delle DAT*") né di quello comunale (l'art. 4, comma 6, parla di "*apposito registro, ove istituito*"), con la conseguenza che potrebbe mancare a livello locale un registro che raccolga le DAT; anche per tale ragione appare necessario un registro nazionale completo e efficiente, al quale gli interessati possono direttamente trasmettere le DAT che hanno reso; c) è opportuno che siano raccolte anche le DAT delle persone non iscritte al SSN:se, infatti, il registro regionale può raccogliere solo le DAT degli iscritti al SSN, l'unico modo per garantire i medesimi diritti fondamentali della persona umana anche a coloro che non sono iscritti al SSN è l'istituzione di un effettivo ed efficiente registro nazionale."

scopo di assicurare l'effettività delle previsioni normative nonché la loro uniforme attuazione su tutto il territorio nazionale. Risulta *icto oculi* evidente che stante la non obbligatorietà dei registri regionali e comunali, il rischio di una mancata ovvero non uniforme attuazione delle previsioni di legge, anche in considerazione delle rilevanti difformità tra regioni in materia di organizzazione sanitaria, sarebbe sicuramente fondato.

In attesa della costituzione del registro nazionale delle DAT⁵⁷, si tratterà di coordinare le modalità di informatizzazione generale degli uffici di stato civile con le aziende sanitarie locali al fine di ottimizzare la funzionalità complessiva del sistema⁵⁸. Invero l'obiettivo di inserire la DAT nel fascicolo sanitario elettronico personale attraverso una operazione capillare avviata attraverso il coinvolgimento dei medici di famiglia e delle Aziende sanitarie locali, rappresenta la modalità che sia sotto il profilo pratico operativo -per la possibilità di raggiungere tutti i cittadini- che riguardo alla effettività della autodeterminazione terapeutica -nella duplice valenza di possibilità per la persona di avere assistenza dal medico e di condividere con questo la scelta nonché di revocare o modificare in qualsiasi momento la volontà manifestata-, rappresenta il traguardo auspicabile ai fini della concreta applicazione della legge con ogni effetto consequenziale sulle concrete possibilità di esercizio del diritto all'autodeterminazione in ambito terapeutico.

Infine riguardo ai profili che attengono all'accesso e alla modificabilità delle DAT si rileva, quanto al primo aspetto che alle DAT possono accedere il medico curante (di medicina generale o quello della struttura ospedaliera che ha preso in carico il paziente) e il fiduciario nell'esercizio delle facoltà assegnategli e da questo accettate. Quanto al secondo, che il sistema previsto dalla legge risulta strutturato al fine di rendere semplice e affatto gravosa la possibilità di apportare in qualsiasi momento modifiche parziali o totali alla DAT con ciò garantendo la piena attuazione della volontà ultima maturata dal soggetto che mutando la propria

⁵⁷ La legge di bilancio per il 2018 (l. n. 205/2017), prevede l'istituzione presso il Ministero della salute di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT, le cui modalità dovranno essere stabilite da un apposito decreto ministeriale da adottare entro centottanta giorni.

⁵⁸ Sulle questioni organizzative si rinvia alla Circolare Min interni n 409, 1/2018 del 8.2.2018.

condizione psicofisica per effetto della patologia potrebbe anche aver mutato la percezione della stessa con ogni effetto consequenziale sulle intenzioni riguardo ai trattamenti terapeutici manifestati in un contesto diverso da quello nel quale la volontà iniziale fu manifestata.

3.8 Esiste un diritto all'obiezione di coscienza da parte del medico? Critica.

Infine un cenno alla questione, sollevata da alcuni operatori riguardo alla possibilità per il medico di esercitare l'*obiezione di coscienza*⁵⁹ in forza del richiamo operato dall'art. 4, comma 5 all'art. 1, comma 6 della stessa legge a mente del quale il paziente non può esigere trattamenti contrari "*a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche terapeutiche ...*"⁶⁰.

Occorre preliminarmente sgomberare il campo da un possibile equivoco. Una cosa è l'autonomia professionale del medico riconosciuta e tutelata dalla legge come manifestazione della propria competenza di valutare in ordine all'appropriatezza del trattamento in base alla *leges artis* applicata alla condizione clinica del paziente nel caso concreto⁶¹; altra, è l'obiezione di coscienza intesa come facoltà del medico di considerare un trattamento sanitario che quantunque conforme a *leges artis* e condizione clinica del paziente consegue un risultato ovvero persegue una finalità, che lo stesso ritiene contrari alla propria coscienza intesa come il complesso delle

⁵⁹ Per una panoramica delle articolate implicazioni morali e giuridiche dell'obiezione di coscienza in bioetica, cfr. CNB, *Parere su Obiezione di coscienza e bioetica*, 12 giugno 2012. Sul punto cfr. anche Corte cost. n. 467/1991.

⁶⁰ Sul punto cfr. D. Paris, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *Forum: la legge 219 del 2017*, cit., 31 ss., il quale riguardo alla differenza tra autonomia professionale e obiezione di coscienza, osserva come "L'autonomia del medico fa riferimento a parametri oggettivi - la scienza medica e il quadro clinico del caso di specie - e il suo esercizio può pertanto essere valutato positivamente o negativamente dalla comunità medica. L'obiezione di coscienza si fonda invece su convinzioni morali personali, che non richiedono di essere validate come vere o corrette dalla comunità di riferimento, bensì di essere rispettate come espressione della dignità e dell'identità della persona". L. D'Avack, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, cit., 143 ss.; M. Foglia, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, cit., 183 ss. F. Gallo, *Questioni di fine vita e obiezione di coscienza*, in *AAVV Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, cit., p. 153 ss

⁶¹ Nella nota sentenza n. 282/2002 la Corte costituzionale precisa il concetto: "regola di fondo [della pratica dell'arte medica] è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione".

proprie convinzioni morali.

È di ogni evidenza che la citata norma non può che riferirsi all'autonomia professionale del medico posto che ove fosse invece riferita all'obiezione di coscienza atteso l'esplicito riferimento del comma 6 dell'art. 1 alla deontologia professionale, qualificherebbe la disposizione come clausola generale in forza della quale il medico potrebbe sempre e in ogni caso invocare l'obiezione ove non condivida il trattamento richiesto dal paziente e consentito dalla legge⁶².

Ciò premesso, *de jure condito*, è appena il caso di osservare come già in punto di diritto la questione della sussistenza di un diritto per il medico di obiettare dovrebbe essere valutata negativamente per la semplice ed assorbente ragione che manca una espressa previsione di tale possibilità nella norma primaria speciale che regola la vicenda. Infatti diversamente, ad esempio, dalla L. n. 194/1978, la L. n. 219/1978 non prevede tale ipotesi, per le ragioni sopra viste, neppure accedendo ad una interpretazione logico-sistematica delle norme. Per l'effetto, salvo l'introduzione di modifiche normative, nessun atto che non risulti pari ordinato potrebbe stabilire, neppure in astratto, l'esonero dell'operatore sanitario riguardo all'applicazione della legge nel caso specifico⁶³.

L'argomento rafforza la conclusione sopra vista per la quale il rinvio alle norme della deontologia professionale (a parte i dubbi sulla ammissibilità stessa di interpretazioni *contra legem*)⁶⁴ non sarebbe comunque sufficiente a far sorgere in capo al medico un diritto soggettivo (ablativo dell'altrui diritto a ricevere/rifiutare quel trattamento sanitario) ad essere esonerato dalla prestazione richiesta ritenuta dalla legge meritevole di tutela. Ad ogni buon conto si osserva come lo stesso codice di deontologia, con un mutamento non solo semantico ma di sostanza ha eliminato il riferimento all'obiezione di coscienza quale possibile ragione di rifiuto

⁶² Per un approfondimento della questione si rinvia a D. Paris, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, cit.

⁶³ L'obiezione di coscienza, come è noto, risulta disciplinata unicamente in tre specifiche leggi: la prima inerente il rifiuto di svolgere il servizio militare; le altre di maggiore interesse per la professione medica, attinenti l'interruzione volontaria della gravidanza e la sperimentazione sugli animali.

⁶⁴ Tra gli altri cfr. P. Serrao D'Aquino, *Consenso informato, disposizioni anticipate di trattamento e advance care health planning: prime considerazione riguardo alla legge sul testamento biologico*, cit., 19.

della prestazione professionale sostituendola con la previsione circa la sussistenza di ragioni contrastanti con “la propria coscienza o il proprio convincimento clinico”⁶⁵.

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

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

In altra prospettiva, ove si ritenga, ed è il nostro caso, che il rifiuto del trattamento sanitario del malato ‘verso la fine della vita’ non si traduca per il medico in una omissione della terapia dovuta quanto nella sua trasformazione in altro tipo di cura e assistenza sanitaria verso il paziente (terapie del dolore e cure cc.dd. palliative), l’obiezione avrebbe ad oggetto la richiesta di esonero dalla prestazione di cure palliative o compassionevoli finalizzate a lenire il dolore e consentire l’accompagnamento con dignità della persona alla fine della vita. In altri termini avrebbe ad oggetto il rifiuto di porre in essere le *cure appropriate* richieste dalla specifica condizione del paziente⁶⁶.

In tal senso è appena il caso di osservare come la Corte di legittimità ha

⁶⁵ Art. 19 - Rifiuto d’opera professionale “Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona assistita”.

⁶⁶ Cfr. P. Morino, *L’articolo 2 nella prospettiva della medicina palliativa*, in *Forum: la legge 217/18*, cit., 43.; ID in AAVV *Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219/17*, cit., p. 118 ss

espressamente riconosciuto il diritto del malato terminale al risarcimento del danno per non essere stato correttamente informato sulla possibilità di effettuare un intervento c.d. palliativo⁶⁷. Secondo il Supremo Collegio tale omissione informativa da parte del medico, determinerebbe la lesione della chance del paziente di vivere per un seppur breve periodo di tempo in più rispetto a quello poi effettivamente vissuto ma anche di conservare, durante quel decorso, una "migliore qualità della vita".

Risulta evidente come, per ragioni speculari, in entrambi le ipotesi il diritto all'obiezione di coscienza non risulta prospettabile: per inconfigurabilità dell'oggetto nel primo caso e per palese assenza, nel merito, di significative obiezioni etico-morali nel secondo. *Tertium non datur*, salvo che non si voglia ritenere che l'obiezione potrebbe, in ipotesi, tradursi nella condotta attiva del sanitario che si estrinsecerebbe nella pretesa di procedere con un trattamento sanitario o diagnostico ritenuto utile e appropriato a salvaguardare la vita e/o la salute del paziente, anche contro la espressa volontà di questi che con la propria espressa manifestazione di volontà quel trattamento ha ritenuto di escludere⁶⁸.

⁶⁷ Cass., Sez. III, 20 agosto 2015, n. 16993, secondo la quale "in tema di danno alla persona conseguente a responsabilità medica, (...) l'omissione della diagnosi di un processo morboso terminale, in relazione al quale si manifesti la possibilità di effettuare solo un intervento c.d. palliativo, determinando un ritardo della relativa esecuzione cagiona al paziente un danno già in ragione della circostanza che nelle more egli non ha potuto fruirne, dovendo conseguentemente sopportare tutte le conseguenze di quel processo morboso, e in particolare il dolore che la tempestiva esecuzione dell'intervento palliativo avrebbe potuto alleviargli, sia pure senza la risoluzione del processo morboso". Secondo la Corte di legittimità il giudice del gravame ha dunque errato nella mancata considerazione che "anche in presenza di una situazione deponente per un prossimo ed ineluttabile *exitus* l'intervento medico può essere comunque volto a consentire al paziente di poter eventualmente fruire di un intervento anche solo meramente palliativo, idoneo, se non a risolvere il processo morboso o ad evitarne l'aggravamento, quantomeno ad alleviarne le sofferenze". In altri termini "l'omissione della diagnosi di un processo morboso terminale assume allora rilievo causale non solo in relazione alla *chance* di vivere per un (anche breve) periodo di tempo in più rispetto a quello poi effettivamente vissuto ma anche per la perdita da parte del paziente della *chance* di conservare, durante quel decorso, una 'migliore qualità della vita' (cfr. Cass. 18.09.2008, n. 23846, e, conformemente, Cass. 8.07.2009, n. 16014, Cass. 27.03.2014, n. 7195), intesa - come detto - quale possibilità di programmare (anche all'esito di una eventuale scelta di rinuncia all'intervento o alle cure: cfr. Cass. 16.10.2007, n. 21748) il proprio essere persona, e, quindi, in senso lato l'esplicazione delle proprie attitudini psico-fisiche in vista e fino a quell'esito (cfr. Cass. 18.09.2008, n. 23846)".

⁶⁸ Si tratta di una prospettiva aberrante che pure il DDL Calabrò all'art. 3, comma 5, aveva

4. Considerazioni conclusive.

Conclusivamente non può non osservarsi che, segnatamente alle DAT, nonostante i limiti connessi alla riproposizioni di categorie generali astratte (capacità di agire, forma della dichiarazione) e alla genericità forse eccessiva di alcune previsioni (in primis la fonte dell'informazione), la L. n. 219/2017 costituisce, nell'insieme, una pagina estremamente significativa nella complessa trama delle vicende cc.dd. biogiuridiche, speculari rispetto a quella consegnataci quasi 3 lustri or sono con la L. n. 40/2004 sulle questioni di inizio vita. Questa volta il legislatore è pervenuto ad un testo normativo di cui risulta ben chiaro l'*alfa* ed l'*omega*: da un lato, la presa d'atto che la nascita, come la morte, sono fenomeni sempre meno naturali e sempre più medicalizzati rispetto ai quali diviene indispensabile un cambio di paradigma con ogni implicazione consequenziale su presupposti, effetti e disciplina della fattispecie; dall'altro, e di conseguenza, che non è funzione e compito della legge entrare nella relazione medico-paziente spazio la cui gestione spetta ai diretti interessati, dovendosi la norma precipuamente occupare di delimitare e definire il perimetro del suo esercizio a tutela e garanzia dei fondamentali interessi implicati. Si è trattato, in altri termini di declinare in norma primaria l'art. 32, comma 2, Cost. nella sua interezza. Come espressione della autodeterminazione terapeutica che si traduce nella precisazione che nessuno può essere sottoposto ad un trattamento terapeutico contro la propria volontà: dunque diritto ad essere curato e a rifiutare le terapie e correlativo dovere da parte del medico di rispettare la volontà espressa. Ma anche come garanzia, in ambito terapeutico e non solo, del necessario rispetto della dignità individuale nella duplice dimensione interna ed esterna come sopra precisata, da intromissioni e limitazioni pregiudizievoli da qualsiasi fonte provengano, ivi compresa la legge.

L'operazione era tutt'altro che scontata. Si trattava di tradurre in norme di legge il portato di alcuni arresti delle supreme magistrature in tema di consenso informato,

previsto stabilendo, limitatamente alle cc.dd. terapie salvavita, l'indisponibilità da parte del paziente e l'obbligo per il medico di procedere ove necessario a salvaguardare la vita e la salute del paziente, all'avvio del trattamento ovvero al suo mantenimento.

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

Seppur con qualche incertezza come sopra rilevato, essenzialmente dovuta ad esigenze di compromesso in sede politica, l’operazione di dar vita ad una buona legge, forte e ferma nell’affermazione di principi secondo il “modello dei diritti fondamentali”⁶⁹ ma al contempo rispettosa degli spazi di autonomia dei soggetti implicati nella vicenda, il medico e paziente, può dirsi sostanzialmente riuscita.

⁶⁹ L. D’Avack, *Il dominio delle biotecnologie. L’opportunità e i limiti dell’intervento del diritto*, cit., 47 ss; ID *Presentazione*, in AAVV *Il Biotestamento. Prime regole sul fine vita. Riflessioni a margine della legge 219 /17*, cit., p. 3 ss