

La giuridificazione della relazione di cura e del fine vita. Riflessioni a margine della legge 22 dicembre 2017, n. 219*

Maurizio Di Masi

SOMMARIO: 1. La legge 219/2017: riconoscimento e limiti della disponibilità della vita. - 2. Uno sguardo comparato: sistemi permissivi e sistemi restrittivi - 3. Il ruolo delle politiche sanitarie europee. - 4. Riconoscimento dell'*habeas corpus* del paziente e il paradigma "bioetico" del consenso informato. - 5. Valorizzazione del contesto di cura e non opponibilità dell'obiezione di coscienza. - 6. Verso la primazia della capacità di discernimento del paziente minore di età o incapace. - 7. DAT e Pianificazione condivisa delle cure: qualche formalismo di troppo - 8. Certezze per i medici, certezze per i pazienti (a mo' di conclusione).

1. La legge 219/2017: riconoscimento e limiti della disponibilità della vita.

Dopo decenni di riflessione bioetica, deontologica e biogiuridica¹, il 14 dicembre 2017 il Senato della Repubblica ha

* L'articolo è stato sottoposto, in conformità al regolamento della Rivista, a *double-blind peer review*.

¹ Cfr. D. Carusi, *Tentativi di legiferazione in materia di «testamento biologico». Contributo a un dibattito da rianimare*, Giappichelli, Torino, 2016; C. M. Mazzoni, *Andarsene. Diritto di morire e suicidio*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 1/2017, p. 25 ss.; F. D. Busnelli, *Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio*, in *Riv. dir. civ.*, 2011, p. 153 ss.; G. Ferrando, voce *Testamento Biologico*, in *Enc. dir.*, Giuffrè, Milano, 2014, p. 987 ss.; A. D'Aloia (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, ESI, Napoli, 2012; A. Nicolussi, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Europa e dir. priv.*, 2013, p. 457 ss.; T. Pasquino, *Autodeterminazione e dignità della morte*, Cedam, Padova, 2009; G. Oppo, *Profili giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 371 ss.; F. G. Pizzetti, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Giuffrè, Milano, 2008; P. Rescigno, *Danno da procreazione e altri scritti tra etica e diritto*, Giuffrè, Milano, 2006, p. 215 ss.; Aa. Vv., *Il testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Fondazione U. Veronesi – Il Sole 24 Ore,

approvato in via definitiva il testo di legge recante “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, legiferando in maniera ponderata su tematiche eticamente sensibili quali sono la relazione di cura e il fine vita². Una legge che appare complessivamente opportuna, una legge che si è presa l’onere di riconoscere che, relativamente al rapporto fra medici e pazienti, la

Milano, 2006; G. Carapezza Figlia, *Profili ricostruttivi delle dichiarazioni anticipate di trattamento*, in *Famiglia*, 2004, p. 1055 ss.

² Una prima analisi dell’iter del testo di legge infine approvato in Senato si trova in P. Zatti, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 1/2017, p. 3 ss.; Id., *Brevi note sul testo approvato*, <https://undirittogentile.wordpress.com>; S. Canestrari, *Una buona legge buona (ddl recante «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»)*, in *Riv. it. med. leg.*, n. 3/2017, p. 975 ss.; B. Liberali, *Prime osservazioni sulla legge sul consenso informato e sulle DAT: quali rischi derivanti dalla concreta prassi applicativa?*, in *Diritti Comparati*, n. 3/2017, p. 262 ss.; B. de Filippis, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Cedam, Padova, 2018; G. Ferrando, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1, 2018, p. 47 ss.; C. Casonato, *Introduzione: la legge 219 fra conferme e novità*, in *BioLaw Journal*, 2, 2018, p. 12 ss.; G. Baldini, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, p. 98 ss.; M. Piccinni, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo «critico» sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *BioLaw Journal*, 1, 2018, p. 121 ss.; S. Stefanelli, *Status del paziente e disciplina del fine vita*, in *Diritto e Processo*, 2017, p. 113 ss.; M. Foglia, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino 2018.; M. Azzalini, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell’ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. e prev.*, 2018, p. 9 ss.; M. Bianca, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Prime note di commento*, in *Famiglia*, 1, 2018; Ramuschi, *Le disposizioni anticipate di trattamento alla luce della L. n. 219/2017*, in *Famiglia*, 2, 2018; ; F. Giardina, *Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico (con particolare riguardo alla legge 219/2017)*, in *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2, 2018; R. G. Conti, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219 in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell’art. 5 del Codice civile?*, in *ConsultaOnline*, 1/2018; C. Tripodina, *Tentammo un giorno di trovare un modus moriendi che non fosse il suicidio né la sopravvivenza. Note a margine della legge italiana sul fine vita (l. n. 219/2017)*, in *Forum di Quad. cost.*, 3/2017.

persona interessata possa disporre del proprio corpo, della propria salute e della propria vita per mezzo del consenso informato e delle direttive anticipate di trattamento (DAT). Tale approdo è il risultato di principi e diritti ormai ben consolidati nella giurisprudenza, tanto della Corte costituzionale³, quanto della Cassazione⁴ e del Consiglio di Stato, il quale ultimo, pronunciandosi in merito al caso Englaro nel 2014, ha sottolineato assai laicamente come nessuna visione della malattia e della salute, nessuna concezione della sofferenza e, di conseguenza, della cura possa essere contrapposta o, addirittura, sovrapposta dallo Stato o dall'amministrazione sanitaria o da

³ Vedi Corte cost. n. 438 del 23 dicembre 2008, in Foro It., 2009, I, c. 1328 ss.; in dottrina per tutti cfr. S. Rodotà, *Editoriale*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 1/2009, p. 3 ss. Tale giurisprudenza, in seguito, ha trovato conferma nelle sentenze della Consulta n. 253/2009, in *Corr. Giur.*, n. 11/2009, p. 1559 ss.

⁴ Il cui punto di arrivo più elaborato è la sentenza 21748/07 della Cassazione sul caso di Eluana Englaro. Cfr. A. Santosuosso, *La volontà oltre la coscienza: la Cassazione e lo stato vegetativo*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, II, p. 1 ss.; Id., *Sulla conclusione del caso Englaro*, *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, II, p. 127 ss.; C. Casonato, *Il malato preso sul serio: consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Corte di Cassazione*, in *Quad. Cost.*, 2008, p. 545 ss.; S. Rodotà, *Perché laico*, Laterza, Roma-Bari, 2009, dove l'Autore ritiene la sentenza della Cassazione ammirevole «per la capacità di leggere il diritto per quello che è, e non per quello che si vorrebbe che fosse o non fosse; per il rigore dell'argomentazione; per l'assunzione della responsabilità propria del giudice che, di fronte a questioni difficili, non le sfugge, rifugiandosi in artificiosa costruzioni e negando così quella giustizia che i cittadini chiedono» (p. 100); F.D. Busnelli, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Fam. pers. e succ.*, 2008, p. 966 ss.; N. Lipari, *Intorno ai "principi generali del diritto"*, in *Riv. dir. civ.*, n. 1/2016, p. 28 ss. e in particolare p. 34. Note anche le aspre critiche a tale pronuncia: F. Gazzoni, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma sull'eutanasia, in spregio al principio della divisione dei poteri)*, in *Dir. fam. pers.*, 2007, p. 107 ss.; Id., *Continua la crociata parametafisica dei giudici-missionari della c.d. "morte dignitosa"*, in *Fam. e dir.*, 2008, p. 289 ss.; L. Nivarra, *Autonomia (bio)giuridica e tutela della persona*, in *Europa e dir. priv.*, 2009, p. 719 ss.; C. Castronovo, *Autodeterminazione e diritto privato*, ivi, 2010, p. 1037; A. Nicolussi, *Lo sviluppo della persona umana come valore costituzionale e il cosiddetto biodiritto*, in *Europa e dir. priv.*, 2009, p. 33 ss. Su come tale sentenza abbia destabilizzato la metodologia giuridica giuspositivistica tradizionale cfr. C. Camardi, *Certezza e incertezza nel diritto privato contemporaneo*, Giappichelli, Torino, 2017, in particolare p. 30-34.

qualsivoglia altro soggetto pubblico o privato alla cognizione che della propria sofferenza e, quindi, della propria cura ha il singolo malato⁵.

La legge n. 219/2017 lascia un ampio margine di azione al diritto all'autodeterminazione della persona malata e del morente, quale espressione di quella sovranità su di sé che implica la disponibilità dell'esercizio dei propri diritti fondamentali anche nel momento finale della vita⁶. Il diritto di disporre di sé, con la nuova normativa, si estende da una accezione tenue ad una più intensa. Nella prima accezione, il disporre di sé ha finito diacronicamente per designare un diritto che la persona esercita su singole parti o attributi del corpo: gli atti, appunto, di disposizione del corpo (art. 5 c.c.), la disciplina giuridica delle parti staccate del corpo, della donazione degli organi e della sperimentazione clinica ne costituiscono esempi eloquenti⁷. Ma il disporre di sé in senso più intenso arriva oggi a disegnare un diritto di disporre della propria salute e della vita in quanto tale⁸. È questa accezione di disporre di sé, d'altra parte, che fonda la rivendicazione di un diritto di morire con dignità, diritto che può esser inteso a sua volta in senso positivo, come aiuto a procurarsi la morte (c.d. suicidio

⁵ Consiglio di Stato, 2 settembre 2014, n. 4460, on-line al link <http://www.federalismi.it/nv14/articolo-documento.cfm?artid=28038>, su cui cfr. S. Attollino, *La laicità della cura (a margine della sentenza del Consiglio di Stato n. 4460 del 2014 sulle direttive anticipate di trattamento)*, in *Stato, Chiese e pluralismo confessionale*, n. 21/2015.

⁶ Sia consentito il rinvio a M. Di Masi, *Il fine vita*, Ediesse, Roma, 2015.

⁷La bibliografia in materia è ormai assai vasta. Si ricorda come la migliore dottrina, rispetto all'art. 5 c.c., abbia preferito parlare di atti di destinazione del corpo, con tal termine volendo sottolineare la gratuità dell'atto stesso, indice del principio solidaristico (art. 2 Cost.), il quale presuppone necessariamente «che ogni legame sociale diventi libero, cioè deve essere espressione di assoluta spontaneità ed autodeterminazione»: cfr. D. Messinetti, *Persona e destinazioni solidaristiche*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 3/1999, p. 504. Secondo l'Autore, pertanto, sono privi di senso comunicativo i concetti di circolazione, trasferimento, proprietà, etc. con riferimento al potere dispositivo che la persona esercita su di sé: di qui l'esigenza di utilizzare un linguaggio diverso dal diritto patrimoniale. E così la gratuità, in quanto espressione di libera scelta, «rappresenta la condizione stessa che costituisce l'accesso al sistema delle finalità di natura solidale» (p. 511).

⁸ S. Hennette-Vauchez, *Disposer de soi?*, L'Harmattan, Paris, 2004.

assistito), o in senso negativo, come rispetto del rifiuto o dell'interruzione del trattamento sanitario da parte del paziente (diritto che è senz'altro costituzionalmente garantito)⁹. In questo secondo – limitato – senso, l'autodeterminazione personale¹⁰, che si estrinseca nella disciplina del consenso informato e delle DAT, arriva nella legge n. 219/2017 a riconoscere un diritto di morire dignitosamente, senza accanimento terapeutico e con adeguate cure in grado di alleviare la sofferenza.

Sebbene non si giunga al riconoscimento di una morte medicalmente assistita o del suicidio assistito, difatti, la legge n. 219/2017 appare conforme ad una regolamentazione volta a tutelare l'*homo dignus*¹¹, dal momento che si preoccupa di tutelare l'autodeterminazione e la dignità del paziente con preminenza rispetto alle scelte "altre", vale a dire del personale sanitario o dei familiari dell'interessato. Disporre della propria vita fino al riconoscimento di una morte medicalmente assistita o del suicidio assistito è, nel nostro

⁹ Cfr. F. Modugno, *Trattamenti sanitari 'non obbligatori' e Costituzione*, in *Dir. e soc.*, 1982, p. 311 ss.; G.U. Rescigno, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario, secondo l'art. 32, co. 2 Cost., al principio di Autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. pubb.*, 2008, p. 85 ss.

¹⁰ Autodeterminazione che si differenzia dalla nozione – patrimonialisticamente denotata – di autonomia negoziale; se quest'ultima, infatti, indica la facoltà del soggetto di porre da sé la regola che disciplina un rapporto patrimoniale che lo riguarda, l'autodeterminazione fa riferimento ad una facoltà diversa: il soggetto può, cioè, non solo definire da sé le regole che dovranno regolare la propria sfera personale, ma anche circoscrivere il fine ultimo, il limite, lo scopo ed il senso verso cui indirizzare tali regole. Per di più, se l'autonomia privata in ambito patrimoniale lascia salva la facoltà dell'ordinamento giuridico di indirizzare le manifestazioni di volontà dei privati verso contenuti precettivi predeterminati dal legislatore stesso, l'autodeterminazione, invece, proiettandosi sul piano delle libertà costituzionali, tende a mettere al riparo l'individuo dalle ingerenze tanto del potere sovrano statale quanto dei poteri privati.

¹¹ Il riferimento è a S. Rodotà, *Antropologia dell'homo dignus*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 4/2010, p. 547 ss. L'homo dignus è innanzitutto un uomo che si autodetermina, che è messo cioè in grado di definire liberamente il proprio progetto di vita. In un sistema giuridico che si basa sul modello antropologico dell'*homo dignus*, quindi, nessuna volontà esterna può surrogarsi a quella dell'interessato, tanto più nel delicato rapporto medico-paziente.

Paese, un punto eticamente ancora assai dibattuto, come mostra l'attenzione mediatica sul processo a Marco Cappato a seguito delle note vicende che hanno coinvolto Dj Fabio¹²: la Dottrina cattolica nega energicamente la disponibilità della vita, ritenuta dono di Dio, ma non mancano autorevoli voci contrarie anche in seno ad essa, come quella del teologo cristiano Hans Küng, il quale sostiene il diritto di ogni persona di scegliere responsabilmente quando e come morire¹³. Autodeterminazione, dopo tutto, è anche questo: responsabilità delle proprie scelte. Non solo. L'autodeterminazione – anche nel pensiero del teologo – è corollario del principio della dignità umana, dal momento che dal diritto alla vita non deriva mai il dovere di vivere, o il dovere di continuare a vivere in ogni circostanza. Come osserva lo stesso Küng, infatti, l'aiuto a morire va inteso come estremo aiuto a vivere.

¹² Cfr. D. Napoli, *Il caso Cappato - DJ Fabio e le colonne d'Ercole del fine vita. Dal diritto a lasciarsi morire al diritto a morire con dignità*, in Rivista di Biodiritto, n. 3/2017, p. 355 ss, on-line al link <http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw&page=issue&op=view&path%5B%5D=3%2F2017>. Il riconoscimento di un diritto di morire dignitosamente che porti a forme di eutanasia attiva consensuale passa oggi dalla messa in discussione dell'art. 580 c.p. (reato di Istigazione o aiuto al suicidio), difatti in tal senso la Corte di Appello di Milano ha rimesso alla Corte costituzionale questione di legittimità rispetto agli artt. 3, 13 primo comma e 117 primo comma Cost. – in relazione, quest'ultimo, agli artt. 2 e 8 della Convenzione EDU – e, dall'altro, gli artt. 3, 13, 25 secondo comma e 27 terzo comma Cost. Di recente la Corte costituzionale ha sospeso la sua decisione, annunciando che la esaminerà solo all'udienza del 24 settembre 2019, per dare modo al Parlamento di legiferare in materia e approvare una «appropriata disciplina» sul suicidio assistito: si veda Corte cost., ord n. 207/2018, in *Questione Giustizia*, reperibile on-line al link http://questionegiustizia.it/articolo/il-caso-cappato-alla-corte-costituzionale-un-ordinanza-ad-incostituzionalita-differita_19-11-2018.php; in dottrina cfr. U. Adamo, *In tema di aiuto al suicidio la Corte intende favorire l'abbrivio di un dibattito parlamentare*, in blog *Diritti Comparati*, 23 novembre 2018; A. Ruggeri, *Venuto alla luce alla Consulta l'ircocervo costituzionale (a margine della ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato)*, in *ConsultaOnline*, III-2018, p. 573 ss.; M. Bignami, *Il caso Cappato alla Corte costituzionale: un'ordinanza ad incostituzionalità differita*, in *Questione Giustizia*, 19 novembre 2018.

¹³ H. Küng, *Morire felice?*, Rizzoli, Milano, 2015.

La legge n. 219/2017, come detto, non affronta direttamente la questione, così lasciando inalterato il fenomeno del “turismo dell'eutanasia”¹⁴ – già oggi molto frequente dall'Italia verso la Svizzera, per cui si adoperano associazioni quali EXIT Italia o “Luca Coscioni” –, vale a dire quella pratica per cui i cittadini più abbienti e informati si recano in un Paese che legalizza la morte medicalmente assistita o il suicidio assistito per mettere fine ai propri patemi.

2. Uno sguardo comparato: sistemi permissivi e sistemi restrittivi

Volgendo lo sguardo verso altri Paesi europei, peraltro, si appalesa immediatamente quanto l'adozione di leggi che tutelano la dignità e l'autodeterminazione nel rapporto di cura e nel fine vita sia stato più rapido e indolore, anche se le soluzioni tendano a variare notevolmente¹⁵. La divergenza di soluzioni legislative spiega anche il motivo per cui la Corte di Strasburgo è particolarmente attenta ad utilizzare il margine di apprezzamento degli Stati membri, soprattutto in tema di fine vita¹⁶.

¹⁴Cfr. S. Rodotà, *La vita e le regole*, Feltrinelli, Milano, ed. 2007, p. 56 ss.

¹⁵ Cfr. per tutti C. Casonato, *Il fine-vita nel diritto comparato, fra imposizioni, libertà e fuzzy sets*, in A. D'Aloia (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, cit., p. 523 ss.

¹⁶ Per un'analisi della giurisprudenza CEDU sia consentito il rinvio a M. Di Masi, *Il fine vita*, cit.; diffusamente si veda R. Conti, *I giudici e il biodiritto*, Aracne, Roma, 2013; A. Ciervo, *Le conseguenze del dolore. Questioni di inizio e fine vita nella giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo*, in L. Cassetti (a cura di), *Diritti, principi e garanzie sotto la lente dei giudici di Strasburgo*, Jovene, Napoli, 2012, p. 103 ss.; G. Razzano, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Giappichelli, Torino, 2014; C. Casonato, *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *Nuova giur. civ. comm.*, n. 9/2015, p. 489 ss.; V. Zambrano, *La questione del 'fine vita' e il ruolo del giudice europeo: riflessioni a margine del caso Lambert c. Francia*, in *Federalismi.it*.

Nel panorama comparativo della Tradizione giuridica occidentale, nondimeno, l'eutanasia attiva consensuale è legale solo in alcuni Stati degli Stati Uniti d'America, tra cui California, Montana, Oregon, Vermont e Washington, così come in Svizzera, in Belgio, nel Lussemburgo e nei Paesi Bassi. Tra le legislazioni più permissive, per di più, i Paesi Bassi permettono il suicidio assistito persino ai minori a partire dai 12 anni, ponendo questioni biogiuridiche assai complesse; mentre il Belgio, con legge del 13 febbraio 2014, legalizza l'eutanasia attiva consensuale per i minore di età, purché vi sia il consenso anche dei genitori o del tutore e il minore sia cosciente e dimostri capacità di discernimento, oltre ovviamente a dover essere affetto da una malattia terminale e soggetto a sofferenze costanti e insopportabili. Chiaramente scelte legislative o giurisprudenziali di tal genere hanno comportato riflessioni etiche e filosofiche assai complesse, che hanno avuto il loro riscontro giuridico nella disponibilità o meno della vita umana e sul ruolo della libertà individuale. In Canada, ad esempio, la Corte Suprema¹⁷ ha riconosciuto la legittimità del suicidio assistito, il cui divieto assoluto sancito dal codice penale limitava i diritti costituzionali di adulti nel pieno delle loro facoltà mentali, impedendo a chi versava in condizioni cliniche gravi ed irrimediabili di formulare decisioni relative a come vivere e morire, apportando una motivazione interessante. Secondo i giudici canadesi il diritto alla vita non implica una proibizione assoluta dell'assistenza al suicidio: ciò comporterebbe un "duty to live" (dovere di vivere), che metterebbe in questione la legittimità del consenso e del dissenso rispetto ai trattamenti sanitari salva vita. Sostiene la Corte Suprema che "la sacralità della vita è uno dei nostri valori sociali fondamentali. La sezione 7 si radica in un profondo rispetto per il valore della vita umana. Ma la stessa sezione 7 abbraccia anche la vita, la libertà e la sicurezza della persona durante il passaggio alla morte. E per tale motivo che la «sacralità della vita non sembra più richiedere che ogni vita umana sia preservata a tutti i

¹⁷ Supreme Court, Carter v. Canada, 6 febbraio 2014. Cfr. L. Gaudino, *Novità in tema di fine vita: Canada, Inghilterra, Francia...e Friuli-Venezia Giulia*, in *Resp. civ. prev.*, n. 6/2015, p. 2046 ss.

costi» (Rodriguez, a pag. 595, per Sopinka J.). Ed è per questo motivo che la legge è giunta a riconoscere che, in determinate circostanze, la scelta di un individuo circa la fine della sua vita ha diritto al rispetto». In Québec il 10 giugno 2014 è stata promulgata una legge che regola il fine vita, in vigore dal 10 dicembre 2015, la quale prevede un controllo molto stretto e selettivo: “l’aiuto a morire” è giuridicamente costruito come “eccezione”, riservato ai soli casi di sofferenza estrema di pazienti affetti da malattie incurabili e sono i medici a decidere di applicare il trattamento di fine vita, ma solo se il dolore del paziente è tale da non poter essere alleviato da alcun farmaco.

In Europa, paradigmatica del modello legislativo a tendenza permissiva, che si caratterizza per la non punibilità - a condizioni puntualmente determinate - della condotta dei sanitari diretta a provocare direttamente la morte del paziente, vi è senza dubbio la legge 16 marzo 2009, n. 46 del Lussemburgo, volta a normare in modo capillare le cure palliative, il rifiuto di cure irragionevoli, le direttive anticipate di trattamento, l’eutanasia attiva consensuale e l’assistenza al suicidio, nonché le disposizioni di fine vita. In particolare, l’art. 1 definisce l’eutanasia come “*l’atto, praticato da un medico, che mette intenzionalmente fine alla vita di una persona a domanda espressa e volontaria della stessa*”, mentre per assistenza al suicidio si intende “*il fatto che un medico aiuta un’altra persona a suicidarsi o procura ad un’altra persona i mezzi per lo stesso effetto, sempre a domanda espressa e volontaria della stessa*”. Il legislatore lussemburghese, in particolare, prevede che il medico possa, in caso di incapacità del paziente, stabilire la sua volontà presunta facendo appello al fiduciario eventualmente nominato dal soggetto incapace, o a chiunque possa conoscere le volontà della persona in fin di vita; nel nominare il fiduciario per la salute, se il paziente non è in grado di scrivere, è prevista una forma solenne in presenza di due testimoni. Da un lato, dunque, si tutela il malato, garantendogli tanto una cura del dolore nelle fasi terminali della propria esistenza, quanto soluzioni più estreme quali l’aiuto al suicidio o l’eutanasia attiva consensuale, alle quali il solo medico può ricorrere quando il maggiorenne capace di intendere e di volere, che si trovi in “*una situazione medica senza*

speranza” e in uno stato di sofferenza “*fisica o psichica costante e insopportabile senza prospettive di miglioramento*”, volontariamente e senza pressioni esterne, vi acconsenta per iscritto e salvo le maglie di una rigorosa informazione che coinvolga il malato e la sua famiglia. Dall’altro lato, è prevista una tutela per tutte le persone maggiorenni “*in salute*”, in previsione di una futura incapacità, attraverso le disposizioni di fine vita, contenenti circostanze e condizioni in cui si desidera subire l’eutanasia qualora il medico constati che: ci si trova in presenza di una condizione di malattia accidentale o patologica “*grave e incurabile*”, l’interessato sia incosciente e tale situazione sia irreversibile allo stato attuale della scienza.

Quanto, invece, ai modelli legislativi a tendenza restrittiva, si può osservare che in Europa essi sono in maggioranza e che sebbene vietino penalmente il suicidio assistito e l’eutanasia attiva consensuale, sia comunque disciplinato il potere del paziente di disporre dei trattamenti sanitari anche in vista di futura incapacità d’intendere e di volere. Così, nel Regno Unito l’interruzione delle cure a certe condizioni è autorizzata dal 2002 e si è introdotto anche il concetto dell’aiuto al suicidio “per compassione”, che dal 2010 è sanzionato in modo meno grave che in passato. Dunque la pratica rimane pur sempre vietata. In Francia, ove il suicidio assistito è proibito come in Italia, dopo aver analizzato la situazione relativa allo stato di applicazione della c.d. legge Leonetti (legge 22 aprile 2005), della legge del 4 marzo 2002 relativa ai diritti dei malati e alla qualità del Sistema Sanitario e della legge sulle cure palliative (legge 9 giugno 1999), sono state introdotte alcune modifiche, fra le quali il diritto di richiedere la sedazione terminale¹⁸.

Anche la legge italiana si pone oggi fra i modelli di regolamentazione del fine vita restrittivi ma, nel disciplinare le DAT, si è persa l’occasione di prendere a modello le *Patientenverfügungen*, le “disposizioni del paziente” in vigore in Germania dal settembre del

¹⁸ Sul punto si tornerà in seguito, diffusamente cfr. S. Cacace, *La sedazione palliativa profonda e continua nell’imminenza della morte: le sette inquietudini del diritto*, in *Riv. it. med. leg.*, n. 2/2017, p. 469 ss.

2009¹⁹: rispetto ad esse la nostra disciplina formalizza maggiormente la procedura per l'adozione delle stesse DAT e mitiga i poteri dei rappresentanti legali del morente. I nuovi paragrafi 1901 a, b e c del BGB, d'altra parte, non solo permettono a un maggiorenne *compos sui* di lasciare per iscritto le proprie volontà circa determinati e futuri trattamenti diagnostici, terapeutici o chirurgici, nominando un tutore per far rispettare dal medico tali disposizioni, ma, in mancanza di dichiarazioni scritte o di previsioni non conformi alla reale situazione, consentono al tutore di appurare i desideri riguardo ai trattamenti o la volontà presunta del suo assistito e decidere di conseguenza se dare o negare il consenso a uno dei trattamenti medici; la volontà presunta del paziente, poi, è accertata dal medico in sinergia con i familiari dell'interessato e sulla base di elementi concreti, tra i quali possono per legge essere considerati anche affermazioni, a voce o scritte, fatte in precedenza dall'assistito, suoi convincimenti etici o religiosi ed eventuali altri suoi valori di riferimento.

3..Il ruolo delle politiche sanitarie europee

Non va negato, poi, che molte delle norme introdotte in tema di DAT – in Germania, come in Francia ed oggi in Italia – sono state caldeggiate da tempo dalle politiche sanitarie europee. È appena il caso di rilevare, infatti, che la necessità di riconoscere vincolatività alle direttive anticipate di trattamento è conforme alla previsione della Raccomandazione del Consiglio d'Europa del 25 giugno 1999, n. 1418

¹⁹ Anche P. Zatti, *Le «disposizioni del paziente»: ci vorrebbe un legislatore*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, II, p. 313 ss. dove l'Autore definisce la legge tedesca «un attento, essenziale intervento inteso a rispettare e valorizzare, precisandoli, i principi già elaborati dalla giurisprudenza e dalla Corte costituzionale tedesca, come è giusto che faccia un buon legislatore. In estrema sintesi, la logica normativa del disegno di legge consiste nel rendere certo il carattere vincolante delle disposizioni anticipate, e insieme nel caratterizzare questo «vincolo» non come un debito di formale e meccanico adeguamento a un precetto negoziale, ma come un obbligo di dare attuazione ai propositi del paziente attraverso un processo di interpretazione e concretizzazione nella realtà complessa e singolare che si tratta di affrontare» (p. 314).

sulla “*protezione dei diritti dell’uomo e della dignità dei malati incurabili e dei morenti*”, secondo cui il rappresentante legale del paziente può assumere in sostituzione dell’interessato decisioni basandosi su precedenti dichiarazioni formulate dal paziente stesso e che, in ogni caso, invita gli Stati a fare rispettare «*le direttive anticipate o living will rilasciate dai malati incurabili o dai morenti, ormai incapaci di esprimere la loro volontà, per rifiutare certi trattamenti sanitari*». In tale prospettiva, a seguire, si sono mosse pure le politiche sanitarie europee più recenti, come mostrano alcuni documenti emanati nel 2012 dall’Assemblea parlamentare del Consiglio d’Europa: la risoluzione n. 1859 (2012) e la raccomandazione n. 1993 (2012), che hanno ad oggetto la protezione dei diritti fondamentali e della dignità della persona “*tenendo conto del consenso espresso dai pazienti in precedenza*”. Questi ultimi atti sono di notevole importanza con riferimento alla manifestazione del consenso informato nei trattamenti sanitari in previsione di uno stato di incapacità, tanto che la raccomandazione n. 1993, riferendosi sia all’art. 8 CEDU (*Diritto al rispetto della vita privata e familiare*), sia alla Convenzione di Oviedo (*Convenzione per la protezione dei diritti dell’uomo e la dignità dell’essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina*) del 1997 (art. 9), afferma espressamente che ciascun paziente deve essere messo in grado di formulare una direttiva anticipata di trattamento²⁰. Infine, il 5 maggio 2014, il Consiglio d’Europa ha emanato delle linee guida sui “*processi decisionali che riguardano i trattamenti sanitari in situazioni di fine vita*”, ove si è ribadito la necessità di dare rilevanza ai desideri espressi

²⁰ In particolare, rispetto al ruolo decisivo giocato dalla Convenzione di Oviedo, cfr. E. Savarese, *Questioni sul fine vita a vent’anni dalla Convenzione di Oviedo: consolidati principi e permanenti incertezze*, in *Dir. Umani e Dir. Int.*, n. 2/2017, p. 321 ss.; S. Penasa, *Alla ricerca dell’anello mancante: il deposito dello strumento di ratifica della Convenzione di Oviedo*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 2007; La *general rule* della Convenzione è l’art. 5 sul principio del consenso informato, cfr. A. Sassi, *Autodeterminazione e consenso informato tra diritto interno e fonti europee*, in L. Cassetti (a cura di), *Diritti, principi e garanzie sotto la lente dei giudici di Strasburgo*, cit., p. 313 ss.

in precedenza dal morente. Quando esistono in forma scritta e opportunamente autenticate, infatti, le direttive anticipate «*devono avere la precedenza rispetto a ogni altra opinione non medica espressa durante il processo decisionale (da parte di persone di fiducia, di familiari, di amici stretti ecc.)*».

Nel complesso, quindi, recependo le principali indicazioni sovranazionali e i migliori orientamenti giurisprudenziali interni (consolidatisi nel tempo a seguito dei casi Welby ed Englaro e dell'introduzione dell'amministrazione di sostegno), la legge di recente promulgata si snoda attorno ad alcuni punti cardine, che ne sintetizzano l'essenza e permettono di comprenderne appieno le novità di non poco momento introdotte a livello sistematico nel nostro ordinamento.

4. Riconoscimento dell'habeas corpus del paziente e il paradigma "bioetico" del consenso informato.

In primo luogo, la legge n. 219/2017 mira a riconoscere la massima centralità all'*habeas corpus* della persona che si sottopone alle cure, richiamando sin dal primo comma dell'art. 1 la tutela costituzionale della persona negli aspetti della dignità, della vita, dell'autodeterminazione e della salute («*La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona...*»)²¹. È innegabile che

²¹ È noto come, durante la XVI Legislatura, il disegno di legge, 10-A licenziato al Senato della Repubblica, il 26 marzo 2009 (c.d. ddl Calabrò) negasse la sovranità della persona sulla propria vita nella fase del morire (su cui cfr. S. Rodotà, *George Orwell a Palazzo Madama*, in *La Repubblica*, 27 marzo 2009; S. Stefanelli, *Autodeterminazione e disposizione sul corpo*, ISEG, Perugia, 2011, p. 193 ss.; L. D'Avack, *Il disegno di legge sul consenso informato all'atto medico e sulle direttive anticipate di trattamento, approvato al Senato, riduce l'autodeterminazione del paziente e presenta dubbi di costituzionalità*, in *Dir. fam.*, 2009, pp. 1282 ss.): l'adesione al paradigma giuridico ippocratico, che cancellava del tutto la rilevanza della persona e della sua volontà, emergeva chiaramente all'art. 7, ove si rimettevano

l'affermarsi del principio personalistico a seguito dell'emanazione della Carta costituzionale abbia comportato una importante modificazione della relazione fra il medico e il paziente, modificazione del rapporto che ha portato al consolidarsi di un paradigma giuridico che può definirsi "bioetico"²², il quale tende a sottrarre il sapere medico all'esclusiva scienza e competenza degli addetti ai lavori, per riconoscere in capo al paziente una propria competenza e, correlativamente, l'autodeterminazione rispetto alle scelte terapeutiche²³. A tal fine il legislatore ha finalmente fatto propria la convinzione che il consenso che caratterizza il rapporto fra personale sanitario e paziente è vettore della realizzazione di diritti fondamentali, onde per cui merita una disciplina specifica. Il rapporto tra curanti e curati, la c.d. "alleanza terapeutica", ruota oggi per legge attorno alla nozione di consenso informato. Come ha affermato la stessa Corte costituzionale nella sentenza n. 438 del 2008, il consenso informato si configura come un vero e proprio diritto della persona (art. 2 Cost.) ed è la sintesi di due diritti fondamentali, entrambi costituzionalmente garantiti: il diritto alla salute (art. 32 Cost.) e il diritto all'autodeterminazione (art. 13 Cost.)²⁴. Il consenso del paziente, allora, viene ad essere incastonato in una rete di diritti più ampia: integrità della persona, tutela della salute e della dignità,

le decisioni ultime sul corpo sofferente e morente al medico, unico giudice a poter stabilire quali trattamenti sarebbero stati essenziali e proporzionati.

²² M. Mori, *Il caso Eluana Englaro*, Pendragon, Bologna 2008.

²³ Cfr. M. Di Masi, *Paradigmi di potere nel rapporto medico-paziente*, in D. David, *Visioni del diritto e della società*, Aracne, Roma, p. 15 ss. Per gli aspetti bioetici e filosofici, e per un approfondimento sul modello etico paternalistico della relazione di cura che in Italia stenta a stemperarsi, cfr. M. Sozzi, *Sia fatta la mia volontà. Ripensare la morte per cambiare la vita*, Chiarelettere, Milano, 2014, nonché il blog della stessa filosofa "Si può dire morte", <http://www.sipuodiremorte.it/>.

²⁴ Diffusamente cfr. G. Marini, *Il consenso*, in Rodotà-Zatti, *Trattato di Biodiritto*, vol. I a cura di Rodotà-Tallacchini, *Ambito e fonti del biodiritto*, Giuffrè, Milano, 2010, p. 361 ss.; S. Cacace, *Autodeterminazione in salute*, Giappichelli, Torino, 2017; ; G. Azzoni, *Il consenso informato: genesi, evoluzione, fondamenti, in A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, a cura di C. Viafora, Franco Angeli Edizioni, Milano, 2015, p. 164 ss.

rispetto dell'identità del paziente e della soggettività e della competenza del professionista sanitario. Nel testo normativo questa finalità è ben sancita dal secondo comma dell'art. 1, ove si promuove e si valorizza la relazione di cura e di fiducia fra paziente e medico «*che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico*». A norma dell'articolo in questione, poi, il consenso della persona è condizione essenziale per l'avvio e la prosecuzione della cura (Art. 1, comma 1 e comma 5): il consenso è considerato il perno dell'alleanza di cura, non in quanto atto a sé stante, mal rappresentato dai moduli prestampati che troppo spesso nella prassi si fanno firmare acriticamente, ma come vero e proprio rapporto empatico e costante fra curanti e curato. Ai sensi del comma 5 dell'art. 1 ogni persona capace di agire ha tanto il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso, quanto il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Tale norma, nel secondo periodo, specifica poi chiaramente che tra i trattamenti sanitari sono comprese altresì le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali: ciò mira anche a risolvere definitivamente il dibattito (etico e biogiuridico, più che medico-scientifico), postosi con enfasi a seguito del caso Englaro, vale a dire se debbano o meno considerarsi pratiche sanitarie l'idratazione e la nutrizione c.d. artificiali²⁵. Esse, nel dettato della legge, sono pratiche terapeutiche «*in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici*» (comma 5, art. 1).

Altro punto discusso in dottrina, che la legge chiarisce e circoscrive, è il ruolo (centrale) dell'informazione data dal curante al paziente, che sembra costituire un diritto a sé stante della persona: banalmente non vi può essere vero "consenso" senza informazione, e in ciò l'aggettivo "informato" che si fa seguire a consenso può apparire pleonastico. L'informazione, d'altra parte, non è quella data

²⁵Cfr. S. Stefanelli, *Autodeterminazione e disposizione sul corpo*, cit., *passim*.

nei moduli prestampati; essa viene intesa come processo continuo di dialogo tra professionisti sanitari e pazienti; come auspicato dalla migliore dottrina, difatti, il consenso informato, quale relazione comunicativa, dialogica ed empatica, deve configurarsi come un consenso “biografico”, che «è quello nel quale si rispecchia e si fonda l'autodeterminazione, e che meglio esprime il suo essere processo»²⁶. Il legislatore, preoccupato di dare questa connotazione dialogica alla relazione fra curanti e malati, sembra essere poi consapevole che l'informazione da sola non è spesso sufficiente, poiché deve essere elaborata dalla persona che la riceve, e chi la fornisce deve accertarsi che il paziente l'abbia compresa: l'elaborazione e la trasmissione dell'informazione è importante tanto quanto l'informazione in sé, premessa imprescindibile dello stesso consenso (l'art. 1, comma terzo, specifica che «[o]gni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi»). Il punto è di centrale importanza e permette di uscire dalla potenziale ambiguità che in passato adombrava l'alleanza terapeutica, alleanza che lasciava in realtà al medico – titolare esclusivo della conoscenza scientifica e dunque dell'informazione – il potere di influenzare il paziente, rimanendo il vero detentore della scelta ultima²⁷. La legge recante “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni*

²⁶ S. Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, Laterza, Roma-Bari, 2012, p. 274. Ma significative già le riflessioni di L. Gianformaggio, *Confronto tra cittadini e medici*, in *Filosofia e critica del diritto*, Giappichelli, Torino, 1995, ove la filosofa del diritto notava che essere informati è il minimo per il paziente, il quale vuole piuttosto poter porre domande, muovere obiezioni, chiedere delucidazioni a chi informa: di qui l'esigenza di spostare l'accento da un processo meramente informativo ad uno comunicativo.

²⁷ Ciò è sottolineato efficacemente da V. Zambrano, *Il trattamento terapeutico e la falsa logica del consenso*, in *Rass. dir. civ.*, n. 4/2000, p. 760 ss.

anticipate di trattamento”, invece, cura molto l’aspetto dei modi di comunicazione dell’informazione, per ridisegnare la relazione di cura fra medico e paziente nel segno di una effettiva redistribuzione di potere di controllo sul sé e sulla propria salute in favore del secondo²⁸. Il modo di comunicare col paziente, difatti, può influenzare la scelta terapeutica: il tono di voce, lo sguardo, un semplice gesto possono dare all’informazione stessa una valenza di rassicurazione o meno. Per questo all’ottavo comma dell’art. 1 si riprende quanto già disciplinato dal Codice di Deontologia medica del 2014 (all’art. 20)²⁹, con una formula assai elegante e densa di senso: «*Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*». Per questo, ancora, il legislatore si è preoccupato nei commi successivi di prevedere non solo che ogni struttura sanitaria pubblica o privata debba garantire «*con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l’informazione necessaria ai pazienti e l’adeguata formazione del personale*» (comma 9), ma anche che la «*formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprend[a] la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative*» (comma 10). La comunicazione tra sanitari e paziente, dunque, diventa assolutamente essenziale per un’effettiva tutela dei malati, colmando un *deficit* delle relazioni di cura contemporanee: si è acutamente osservato, a tal proposito, che «*[u]na volta il medico sapeva parlare col malato, e nessuno gli aveva insegnato a farlo. È tipico forse del mondo moderno, e forse lamentarlo è tipicamente postmoderno, che*

28In questa direzione, in dottrina, cfr. già G. Marini, op. cit., *passim*.; G. Ferrando, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 1/1998, p. 37 ss.;

²⁹Reperibile on-line al link <http://www.unipd.it/sites/unipd.it/files/CODICE%20DEONTOLOGIA%20MEDICA%202014.pdf>. In particolare sul rapporto medico-paziente e la deontologia professionale cfr. E. Quadri, *Codice di deontologia medica*, in G. Alpa, P. Zatti (a cura di), *Codici deontologici e autonomia privata*, Giuffrè, Milano, 2006, p. 69 ss.

all'acquisto di capacità e competenze specialistiche e settoriali si accompagni una perdita di capacità e competenze di base, di quelle competenze specificamente umane che una volta si acquisivano naturalmente, ed oggi abbisognano di apprendimenti specifici»³⁰.

Parallelamente, poi, la legge tutela anche il diritto del paziente a non essere informato e/o a demandare ad altri l'onere di ricevere le informazioni mediche che lo riguardano. In questo senso, il secondo periodo del terzo comma dell'art. 1 riconosce che il paziente possa «*rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole*», manifestazioni di volontà che sono registrate nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Valorizzazione del contesto di cura e non opponibilità dell'obiezione di coscienza

La relazione di cura, in secondo luogo, non si limita al rapporto duale fra medico e paziente, ma si configura come un rapporto pienamente relazionale, intendendo coinvolgere attivamente tutto il personale e l'organizzazione sanitario e, se il paziente lo ritiene opportuno, anche l'*entourage* dell'interessato e le diverse figure che a vario titolo possono rappresentarlo (siano esse appartenenti alla famiglia matrimoniale, a quella derivante dall'unione civile, a quella di fatto o alla sola cerchia amicale del paziente). Il secondo periodo del secondo comma dell'art. 1, difatti, specifica che «*contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale*

³⁰ L. Gianformaggio, *Filosofia e critica del diritto*, cit., p. 229. Similmente registra una progressiva depersonalizzazione da parte della moderna medicina, che comporta un distacco della medicina stessa dai bisogni di salute e una crescente sfiducia del paziente verso il medico, S. Gregory, *Medico-paziente: un rapporto in crisi*, in T. Gregory (a cura di), *Il corpo e la mente*, XXI Secolo, Treccani, Roma, 2010, p. 597 ss., e on-line al link http://www.treccani.it/enciclopedia/medico-paziente-un-rapporto-in-crisi_%28XXI-Secolo%29/.

relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo». Un ruolo fondamentale, pertanto, svolge tutta la struttura sanitaria, pubblica o privata, che nel complesso è chiamata a rispettare la dignità e le altre situazioni giuridiche fondamentali delle persone che la animano³¹. La tutela della persona malata, difatti, richiede un intervento e un'assistenza delle istituzioni, tanto più in ambito sanitario, in grado di ricostruire quel legame sociale che è epifania del principio di solidarietà: esso diviene criterio ordinante delle relazioni tra i soggetti e attribuisce un ruolo essenziale all'azione istituzionale³². Il ruolo attivo dell'organizzazione sanitaria, d'altra parte, può a parere di chi scrive spiegare e giustificare la mancanza, nella legge appena approvata, di forme individuali di obiezione di coscienza: come ha ritenuto la giurisprudenza amministrativa rispetto al caso Englaro, invero, spetterebbe alla legge disciplinare compiutamente le modalità e i limiti entro i quali possano assumere rilevanza i convincimenti intimi del singolo medico (Consiglio di Stato, 2 settembre 2014, n. 4460), tuttavia, nel momento in cui il legislatore ha optato per una relazione di cura che scardina la stretta e spesso dolorosa relazione duale fra medico e paziente – intendendo invece promuovere un coinvolgimento relazionale dell'intera *équipe* sanitaria e, se il paziente lo desidera, del nucleo familiare o amicale –, allora resta ferma la necessità che l'organizzazione ospedaliera garantisca, sempre e comunque, la doverosità del *satisfacere officio*.

Scelta saggia, dunque, quella del legislatore, dal momento che l'obiezione di coscienza rimane prima di tutto un problema di organizzazione sanitaria nel suo complesso³³ e questa prospettiva è

³¹ Sul punto cfr. A. Pioggia, *Diritti umani e organizzazione sanitaria*, in *Riv. dir. sic. soc.*, n. 1/2011, p. 21 ss.

³² Così S. Rodotà, *Solidarietà: un'utopia necessaria*, Laterza, Roma – Bari, 2014, p. 68 ss.

³³ Cfr. A. Pioggia, *L'obiezione di coscienza nei consultori pubblici*, in *Istituzioni del Federalismo*, n. 1, p. 121 ss. Di diverso avviso B. Liberali, *Prime osservazioni sulla legge sul consenso informato e sulle DAT: quali rischi derivanti dalla concreta*

davvero imprescindibile per arginare la diffusione di un utilizzo biopolitico dell'obiezione stessa, pratica che spesso è frutto di una scelta forzata del personale sanitario dovuta all'eccessivo carico di lavoro o, anche, a un vero e proprio *mobbing/bossing* interno agli ospedali³⁴.

6. *Verso la primazia della capacità di discernimento del paziente minore di età o incapace*

Il primato dell'*habeas corpus* della persona malata e la configurazione relazionale del rapporto di cura comportano la valorizzazione – nel testo della legge n. 219/2017 – della capacità di discernimento dell'interessato, al di là della piena capacità di agire prevista dall'art. 2 del codice civile. In tale prospettiva l'art. 3 della legge stabilisce che la «*persona minore di età o incapace ha diritto alla*

prassi applicativa?, cit., la quale ritiene che a fronte della mancata previsione dell'obiezione di coscienza nella legge n. 219 del 2017, «l'inserimento dell'obbligo (ai fini della «piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge») per le strutture sanitarie (non solo pubbliche, ma anche private, senza peraltro alcuna specificazione rispetto al loro carattere convenzionato) di ricorrere a «proprie modalità organizzative» introduce un indubbio elemento di eccentricità, che sembra adombrare i (realistici) rischi della mancata effettiva applicazione della legge». Il punto, però, non è condivisibile, dato che spetta in ogni caso alla legge dello Stato, ex art. 117, comma secondo, l. m) della Costituzione, determinare i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale, e a tal fine poco rileva che le strutture ospedaliere siano pubbliche o private o convenzionate. Oltretutto proprio la reale applicazione dell'istituto dell'obiezione di coscienza nella legge sull'interruzione volontaria di gravidanza appare sufficiente a far ritenere opportuna la scelta di politica del diritto del Legislatore della legge 219 del 2017 di non ricorrere alla stessa (ma diffusamente sull'obiezione cfr. D. Paris, *L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica*, Passigli, Firenze, 2012; F. Grandi, *Doveri costituzionali e obiezione di coscienza*, Editoriale Scientifica, Napoli, 2014; G. Marini, *E se anche i farmacisti diventassero obiettori?*, in *Il Quotidiano Giuridico*, 31 gennaio 2017).

³⁴ Sul punto sia consentito il rinvio a M. Di Masi, *Obiezioni di vita, obiezioni di morte*, in L. Conti, D. Fioretto, A. Pioggia, C. Riccardi, A. Santambrogio, *Bioetica. Un approccio interdisciplinare*, Morlacchi, Perugia, 2017, p. 303 ss.

valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà». Riconoscere a persone in stato di fragilità la titolarità dei diritti fondamentali senza permetterne altresì l'esercizio, invero, avrebbe voluto dire privarle della possibilità di realizzare la propria personalità, violando in tal modo il dettato costituzionale anche in riferimento all'uguaglianza sostanziale e alla dignità personale. Ora, che la capacità di autodeterminarsi venga meno in situazioni di fragilità non può certo giustificare l'etero-determinazione rispetto a scelte esistenziali della persona, salvo non concepire il malato come oggetto e non come soggetto di diritto. Ciò ha spinto il legislatore a una – seppur *soft* – “rilettura” della categoria dottrinale della capacità di agire e dei c.d. atti personalissimi, vale a dire di quegli atti che, per la loro stretta inerenza alla persona interessata, non sarebbero suscettibili di essere esercitati da altri soggetti, tra i quali si suole farvi rientrare anche il consenso al trattamento medico³⁵. La rilettura delle categorie giuridiche tradizionali in un'ottica di tutela esistenziale della persona, quindi, permette all'interprete, da una parte, di riconoscere la rilevanza giuridica anche della capacità di discernimento della persona malata e dei minori di età; mentre, dall'altra parte, ha comportato di certo una estensione dell'applicazione dei meccanismi della rappresentanza, conformemente allo sviluppo della personalità, alla dignità e all'identità della persona interessata e nel pieno rispetto del generale principio di solidarietà (art. 2 Cost.)³⁶. L'avvento delle

³⁵P. Cendon, R. Rossi, *Amministrazione di sostegno. Motivi ispiratori e applicazioni pratiche*, Utet, Torino, 2009.

³⁶ Sulla rilettura delle categorie civilistiche cfr. diffusamente N. Lipari, *Le categorie del diritto civile*, Giuffrè, Milano, 2013; sui minori, in particolare, cfr. P. Stanzione, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, ESI, Camerino-Napoli, 1975; F. Giardina, *La condizione giuridica del minore*, Jovene, Napoli, 1984; G. Palmeri, *Diritti senza poteri. La condizione giuridica dei minori*, Jovene, Napoli, 1994; con particolare riferimento alla legge n. 219/2017, diffusamente, cfr. le critiche di G. Baldini, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, cit., il quale si osserva che se «l'orientamento del legislatore farebbe

Costituzione del 1947 e il rilievo crescente che hanno assunto i diritti inviolabili della persona, difatti, hanno posto in dubbio l'utilità giuridica di una capacità di agire che, qualora in concreto negata, non permetta neppure l'esercizio dei diritti costituzionalmente garantiti e, di conseguenza, il pieno sviluppo della personalità umana. In quest'ottica, i commi dal secondo al quinto dell'art. 3 della legge n. 219/2017 si preoccupano di disciplinare il ruolo dei rappresentanti legali dei pazienti, siano essi i genitori, il tutore o l'amministrazione di sostegno, preoccupandosi che nella decisione sia sempre coinvolta la persona interessata in proporzione al proprio discernimento. A differenza della capacità di agire disciplinata dal codice civile, invero, la capacità di discernimento non può essere determinata in astratto, ma solo in riferimento ad ipotesi concrete, alla specifica scelta esistenziale da compiere, alla situazione soggettiva del minore o dell'incapace, nonché al contesto ambientale di riferimento³⁷.

supporre un'adesione piena a quei principi sanciti dalla Carta dei diritti fondamentali UE e dalla Convenzione sulla biomedicina – in forza dei quali, anche in questo delicato frangente, l'incapace deve essere sempre e comunque coinvolto nel processo decisionale non potendo essere considerato come oggetto da proteggere e tutelare, sottoposto all'altrui potere decisionale, ma al contrario dovendosi qualificare come persona nella sua pienezza, soggetto di diritto che proprio in quanto debole e vulnerabile, risulta maggiormente bisognoso di tutela – , l'attuazione dei principi è infine risultata carente non traendosi tutte le conseguenze rispetto ai postulati enunciati. Vi è stata una eccessiva timidezza nello scegliere di valorizzare fino in fondo la volontà della persona minore o incapace» pp. 122-123. In effetti la legge, invece di rinviare ad una "effettiva capacità di discernimento", ha preferito potenziare i poteri dell'esercente la responsabilità genitoriale o al tutore, «temperando la scelta che pur tuttavia sullo stesso e non sul diretto interessato incombe, con la clausola generale del "tenuto conto" della volontà della persona minore "in relazione a" (i noti parametri dell'età e del grado di maturità effettiva) e della "alterità dello scopo" di tutela della salute psico-fisica e della vita di un soggetto diverso da colui che esercita per conto di questi il relativo potere dispositivo» p. 123.

³⁷Cfr. M. A. Piccinni, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, Padova, 2007; Ead., *Relazione terapeutica e consenso dell'adulto "incapace": dalla sostituzione al sostegno*, in S. Rodotà – P. Zatti, *Trattato di Biodiritto*, vol. III a cura di L. Lenti – E. Palermo Fabris – P. Zatti, *I diritti in medicina*, Giuffrè, Milano, 2011, p. 361 ss.; S. P. Panunzio, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione (a*

L'esigenza di garantire l'esercizio dei diritti fondamentali quali quello alla salute e all'autodeterminazione anche a minori di età ed incapaci ha, negli ultimi anni, trovato riscontro in maggiori interventi legislativi (si veda ad esempio l'art. 315 bis c.c. come riformulato dalla c.d. Riforma della Filiazione del 2012/2013)³⁸. Inoltre, è importante rilevare come la dicotomia capacità/incapacità – che caratterizza l'impianto patrimonialistico del codice civile³⁹ – sia stata scalfita in modo significativo già a partire dalla legislazione sociale posteriore alla Costituzione repubblicana del 1947 e proprio con particolare riferimento ai trattamenti sanitari obbligatori: è la legge n. 180 del 1978 (c.d. legge Basaglia), recante disposizioni su “*Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*”, ad avere non solo determinato una nuova considerazione del malato di mente, ma anche affermato la regola cardine in materia di trattamenti sanitari obbligatori, in base alla quale questi devono essere disposti «*nel rispetto della dignità della persona e dei diritti civili e politici garantiti dalla Costituzione, compreso per quanto possibile il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura*» (art. 1, comma 2). Tale

proposito della disciplina delle vaccinazioni), in *Dir. soc.*, 1979, p. 875 ss.; E. Palmerini, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, III, p. 366ss.; per una critica alla scelta del legislatore del 2017, che lascia in tema diverse zone d'ombra, cfr. F. Giardina, *Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico (con particolare riguardo alla legge 219/2017)*, cit.; S. Stefanelli, *Status del paziente e disciplina del fine vita*, cit., in particolare p. 121 ss.

³⁸Cfr. R. Caterina, *Ai confini dell'autonomia*, in *Riv. crit. dir. priv.*, n. 3/2010, p. 459 ss.

³⁹Lo ha sottolineato benissimo Stefano Rodotà quando afferma che «[l]a nuova associazione tra volontà della persona e vita, alla quale dà evidenza la normativa costituzionale, si allontana da quella tra volontà e patrimonio, che ha caratterizzato i codici civili e ha così ricostruito la categoria dell'autonomia privata con riferimento esclusivo alla dimensione economica, alla sicurezza dei traffici, e non al governo di un sé irriducibile alla categoria del mercato. Il soggetto, dunque, non è più considerato esclusivamente o prevalentemente come agente economico, ma come libero costruttore della propria personalità. Così l'oggetto del suo agire non è l'assetto degli interessi patrimoniali, ma il complessivo svolgimento della vita» (S. Rodotà, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 262-263).

disposizione, nella coeva legge n. 833 del 1978 istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale, viene recepita ed ampliata nella portata, nel senso che persino il trattamento sanitario obbligatorio deve essere sempre accompagnato «*da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato*» e, in ogni caso, «*nel corso del trattamento sanitario obbligatorio, l'infermo ha diritto di comunicare con chi ritenga opportuno*» (art. 33)⁴⁰. A seguire, poi, anche la legge istitutiva dei consultori familiari (legge n. 405 del 1975, art. 1 lett. a), quella sull'interruzione volontaria della gravidanza (legge n. 194 del 1978 artt. 12 e 13) e quella sulle tossicodipendenze (legge n. 687 del 1975, art. 95) smentiscono l'immagine di minori e di incapaci del tutto inidonei a compiere scelte autonome. A tali previsioni si conformano, negli ambiti dei trattamenti medici, della sperimentazione e della donazione di organi e tessuti, le leggi di settore, stabilendo sì che il rappresentante dia il consenso ai trattamenti medici, ma pur sempre attraverso un potere concorrente del minore e dell'incapace di essere informati e sentiti in rapporto alle proprie possibilità di discernimento ed autodeterminazione⁴¹. Detto

⁴⁰Cfr. P. Perlingieri, *Gli istituti di protezione e di promozione dell'«infermo di mente»*. A proposito dell'andicappato psichico permanente, in *Rass. dir. civ.*, 1985, p. 54 ss.; C.M. Mazzoni, *Libertà e salvaguardia nella disciplina dell'infermità di mente*, in *Un altro diritto per il malato di mente*, ESI, Napoli, 1988, p. 489 ss.; P. Cendon, *Profili dell'infermità di mente del diritto privato*, ivi, p. 27 ss.; M. R. Marella, *La protezione giuridica dell'infermo di mente*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1991, p. 229 ss.; R. Pescara, *Lo statuto privatistico dei disabili psichici tra obiettivi di salvaguardia e modello dell'incapacità legale*, in *Trattato Rescigno*, IV, 3, Utet, Torino, 1997, p. 771 ss.; da ultimo cfr. M. G. Stanzione, *Gli atti di natura personale dell'interdetto*, in *Comparazione e diritto civile*, on-line al link http://www.comparazionediritto civile.it/prova/files/stanzione_atti.pdf. Per un'indagine comparatistica sulla materia, cfr. G. Autorino Stanzione, *Infermità mentale e tutela del disabile negli ordinamenti francese e spagnolo*, ESI, Napoli, 1990; C. Costantini, *La giuridificazione di infermità e disabilità. Profili comparatistici*, in *Comparazione e diritto civile*, 2011, p. 1 ss.

⁴¹ Cfr. M. Piccinni, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Cedam, 2007; M. Graziadei, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in *I diritti in medicina*, a cura di L. Lenti, E. Palermo Fabris, P. Zatti, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. Rodotà,

altrimenti, la legge n. 219/2017 riconosce che è lo stesso soggetto incapace naturale (o legale) a dover attivamente partecipare al procedimento decisionale ed a lui devono essere assicurati i diritti costituzionalmente garantiti, tra i quali l'autodeterminazione nella scelta terapeutica.

7. DAT e Pianificazione condivisa delle cure: qualche formalismo di troppo

La legge n. 219/2017 riconosce all'autonomia privata dei cittadini ben due strumenti per determinare le proprie scelte sanitarie per le ipotesi di incapacità sopravvenuta: le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4) e la pianificazione condivisa delle cure (art. 5). La pianificazione condivisa delle cure è uno strumento previsto per disciplinare la relazione di cura nei casi di patologia cronica e invalidante «o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», e consiste in dichiarazioni del paziente circa l'accettazione o l'esclusione di cure che sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico e che vincolano sia il medico che il personale sanitario coinvolto. In questo senso appare evidente che questo strumento sia il naturale esito della relazione di cura instaurata secondo il paradigma del consenso informato. Nell'ambito di tale pianificazione, il paziente può designare un fiduciario per l'ipotesi di sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi nelle more del trattamento sanitario, fiduciario che viene edotto circa il «*possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative*» (art. 5, comma secondo). Se la pianificazione condivisa delle cure presuppone una patologia già in atto, le DAT permettono invece di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a

P. Zatti, Giuffrè, Milano, 2010, p. 190 ss.; L. Lenti, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, ivi, p. 417 ss.

singoli trattamenti sanitari futuri (art. 4, comma primo). Tale possibilità è subordinata a un requisito soggettivo, vale a dire la maggiore età e la capacità di intendere e di volere, e ad un requisito oggettivo, vale a dire alla non facilmente accertabile circostanza che l'interessato si sia adeguatamente informato (da un medico?) circa le conseguenze delle proprie scelte. Tali disposizioni sono vincolanti per il medico, che ai sensi del 5 comma dell'art. 4 è tenuto al rispetto delle DAT, *«le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita»*. La norma, in realtà, appare imprecisa e incongrua rispetto a quanto previsto dall'art. 5 per la pianificazione condivisa: infatti non si comprende la ragione per cui la pianificazione condivisa, a buon ragione, vincoli tutto il personale sanitario, l'*équipe*, mentre invece rispetto alla vincolatività delle DAT il rapporto torni ad essere esclusivamente duale, fra medico e paziente, al massimo allargato al fiduciario o al rappresentante legale individuato. Difatti, analogamente a quanto previsto per la pianificazione condivisa, anche la DAT può contenere la designazione di un fiduciario che funga da ponte fra sé e il personale sanitario in caso di sopraggiunta incapacità, ed in sua mancanza si prevede la possibilità per il giudice tutelare di nominare un amministratore di sostegno (comma quarto dell'art. 4). Per dovere di completezza va, non di meno, dato atto che una prima disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento, nel nostro ordinamento giuridico, è stata apprestata già nella legge n. 76/2016, relativa alla *“Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze”*, ai commi 40 e 41 dell'art. 1. In particolare, infatti, ai conviventi di fatto è riconosciuta la possibilità di *«designare l'altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati: a) in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute; b) in caso di morte, per quanto riguarda la donazione di organi, le modalità di trattamento del corpo e le celebrazioni funerarie»* (comma 40). Tale designazione, ai sensi del

comma 41 dell'art. 1 della legge n. 76/2016, è effettuata «*in forma scritta e autografa oppure, in caso di impossibilità di redigerla, alla presenza di un testimone*»⁴².

Ben lungi dall'essere disciplinati sulla falsa riga delle dichiarazioni testamentarie (in cui è insita l'intenzione malevola di usare la forma come strettoia, vale a dire come limite all'autodeterminazione personale), gli strumenti d'autonomia privata disciplinati dalla legge avrebbero meglio dovuto rispondere all'idea che la forma debba essere tale da garantire la provenienza, ma non fino al punto di rendere la disposizione eccessivamente gravosa per il disponente o di renderne difficile la reperibilità o la revisione. L'art. 4 della legge, al comma 6, invece prevede che le DAT debbano essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata, o anche per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza dello stesso, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie; ma qualora le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, «*le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o*

⁴² Cfr. F. G. Pizzetti, *Disegno di legge Cirinnà e testamento biologico*, in *Federalismi.it*, n. 9/2016; P. Zatti, M. Piccinni, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, n. 9/2017, p. 1283 ss., i quali rilevano tali norme fanno affiorare un aspetto dell'autodeterminazione della persona che prevede la possibilità di esercitare la fiducia affidando a una persona il compito di decidere in materia di salute. La legge n. 219/2017 all'art. 6 prevede come norma transitoria che «ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge» così di certo salvando le disposizioni effettuate dai conviventi di fatto in vigenza della legge Cirinnà. Ma vedi n. 45.

videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni». Attenta dottrina, però, ha ravvisato in questa parte della legge una eccessiva burocratizzazione, ritenendo che sarebbe stato preferibile effettuare altre scelte, magari seguendo il modello tedesco delle *Patientenverfügungen*, prima fra tutte ammettere l'olografo. Ma a testo di legge approvato, non resta che avallare l'interpretazione secondo la quale «*la previsione e la disciplina delle DAT non preclude né limita il rilievo della volontà altrimenti manifestata: la persona non si gioverà, in questo caso, dei meccanismi di certezza e di comunicazione tra strutture pubbliche e sanitarie; i suoi familiari avranno un onere di prova che non avrebbero con le DAT formali e depositate; ma in nessun modo un rifiuto di cure, protetto dall'art. 32 della Costituzione, se ragionevolmente certo, può essere ignorato dal medico*»⁴³. Significativamente, il legislatore ha scelto di non pronunciarsi sul periodo di validità della DAT, dal momento che esse, in mancanza di revoca, forniscono pur sempre indicazioni biografiche da rispettare. Mancava, invece, nella legge n. 219/2017 la previsione di un registro unico nazionale delle DAT, in quanto la legge demandava alle Regioni la facoltà di istituire registri regionali: tale registro, però, è stato infine istituito presso il Ministero della Salute tramite un emendamento proposto nella legge di Bilancio 2018 (legge n. 205/2017, commi 418 e 419).

Disposizioni analoghe sono, infine, previste anche per la pianificazione condivisa delle cure: ai sensi dell'art. 5 comma quarto, infatti, il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario sono espressi in forma scritta o, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Fermo restando che la «*pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del*

⁴³P. Zatti, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, op. cit., p. 22. Sul punto cfr. anche U. Adamo, *Il vuoto colmato. Le disposizioni anticipate di trattamento trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Rivista AIC*, n. 3/2018, in particolare p. 35 ss.

paziente o su suggerimento del medico». A tali forme vanno aggiunte quelle previste per la designazione del convivente di fatto quale fiduciario, ai sensi del comma 40, art. 1 della legge n. 76/2016, ed in modo particolare la designazione effettuata in presenza di un testimone⁴⁴.

Il fiduciario rappresenta un'altra importante novità introdotta a livello sistematico dalla legge n. 219/2017, con l'obiettivo di affiancare e/o sostituire il paziente nell'acquisizione delle informazioni e/o nella manifestazione del consenso o del rifiuto o della rinuncia alle cure, anche per il caso in cui esso non sia più in grado, nel corso del trattamento, di porsi consapevolmente in relazione con i professionisti sanitari. Tale fiduciario può essere indicato al professionista sanitario o direttamente dal paziente cosciente (art. 1, comma secondo, ultimo periodo) o attraverso le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, comma primo, ultimo periodo, comma secondo e comma terzo) o, ancora, nella pianificazione condivisa delle cure (art. 5, commi secondo e terzo). Esso diventa garante e interprete della volontà del malato, ma non è escluso che possa arriversi ad un conflitto sull'interpretazione delle DAT: norma volta a dirimere potenziali controversie fra personale sanitario e rappresentanti legali del paziente è il comma quinto dell'art. 3, secondo cui qualora «*il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste*

⁴⁴ Non manca chi si interroga sul rapporto fra legge Cirinnà e legge 219/2017, arrivando a sostenere che debba applicarsi il principio secondo cui *lex posterior derogat priori*, con conseguente abrogazione implicita e tacita dell'art. 1 commi 40 e 41 della legge n. 76/2016, con sola salvezza della lettera b) del comma 40 (così G. Buffone, *Legge sul biotestamento: la mappa delle novità*, in www.altalex.it). D'altra parte la legge Cirinnà può considerarsi, sul punto, speciale rispetto alla legge n. 219 del 2017, così mantenendo piena efficacia; oltretutto la forma prevista per le DAT nella legge n. 76/2016 risponde pienamente all'esigenze di garantire una adeguata documentazione e la certezza circa la provenienza delle medesime dichiarazioni: cfr. P. Zatti, M. Piccinni, *La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT*, cit.

siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria».

8. *Certezze per i medici, certezze per i pazienti (a mo' di conclusione)*

Non va trascurata, infine, la necessità di dare al medico e al personale sanitario tutto le giuste certezze sui rischi e le responsabilità che li riguardano. La legge, rispetto a questo punto, chiarisce già all'art. 1, comma 6, che il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo «e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale», specificando altresì che il paziente non può pretendere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali, verso i quali il medico non ha obblighi professionali. Si è a tal proposito osservato che la norma comporta «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 salva vita 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)»⁴⁵. Questa previsione, d'altro canto, tutela gli stessi pazienti, poiché in assenza di una disposizione normativa così netta, il timore del malato di poter essere definitivamente condizionato alla prosecuzione delle terapie «provoca gravi distorsioni nella relazione di cura, accentuate nel contesto attuale dove sono diffusi atteggiamenti di medicina difensiva, che

⁴⁵ S. Canestrari, *Una buona legge buona (ddl recante «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»*, cit., p. 977.

conducono il medico a non rispettare la volontà del paziente per evitare il rischio di contenziosi giudiziari»⁴⁶.

Un'altra questione delicata e particolarmente complessa affrontata è quella dell'urgenza medica, dove l'obiettivo principale è quello di frustrare quanto meno l'autodeterminazione personale, al contempo evitando ridicoli cortocircuiti volti ad aggirare le manifestazioni di volontà eventualmente espresse dal paziente da parte del personale sanitario. Si pensi al caso Welby: bastava aspettare la perdita di coscienza del malato per intervenire d'urgenza *pro vita*, con un intervento del medico ritenuto giuridicamente dovuto ex art. 54 c.p. (stato di necessità)⁴⁷. Per queste ipotesi, allora, l'art. 1, comma settimo, statuisce che «*il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla*».

Sull'altro piatto della bilancia, l'art. 2 della legge, rubricato «*Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*», intende invece riconoscere al paziente morente la certezza di una dignità della fase terminale della vita, garantendogli quelle cure necessarie ad alleviare la sofferenza, cure doverose anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico (comma primo). Questa disposizione appare opportuna, poiché si coordina con la legge 38/2010 intitolata «*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*». In questa prospettiva, allora, il legislatore abbraccia un approccio radicalmente differente rispetto a quello della medicina tradizionale, che tendeva a considerare la morte il peggiore dei mali, così comportando un epocale cambiamento di mentalità: nella filosofia palliativa fatta propria dalla legge, invero, la morte torna ad essere considerata come un processo naturale e non come un fallimento della scienza medica; ecco perché la legge accoglie

⁴⁶ Ibidem.

⁴⁷ Cfr. M. Donini, *La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all'intervento penale*, in *Diritto Penale Contemporaneo*, al link https://www.penalecontemporaneo.it/upload/DONINI_2017b.pdf.

l'etica dell'accompagnamento verso la morte, permettendo al morente di non trovarsi a compiere una scelta netta tra vivere tra atroci sofferenze o morire⁴⁸. Ai sensi del secondo comma dell'art. 2, è vietato qualsiasi forma di accanimento terapeutico da parte del medico nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte: in detti casi, «*il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati*». La dottrina ha accolto positivamente queste previsioni, ritenendo che esse permettano ai medici di rimodulare le cure in tutte le ipotesi in cui si manifesti una futilità o sproporzione dei trattamenti, ma anche nei casi in cui la rimodulazione sia dovuta al rifiuto del paziente a prescindere dalla proporzionalità⁴⁹.

Peculiare la disciplina del comma terzo dell'art. 2, ai sensi del quale in «*presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente*». Tale norma non consente l'eutanasia attiva consensuale o il suicidio assistito, per quanto pare porsi sulla stessa linea del modello di regolamentazione francese, e in particolare della recente Loi n. 2016-87, che apre alla sedazione terminale, autorizzando la sospensione del trattamento e la somministrazione di dosi terapeutiche in grado di alleviare il dolore, anche se queste rischiano di abbreviare la vita; legge che, in definitiva, afferma il principio del “*lasciar morire dignitosamente*” il paziente mediante il ricorso alle cure palliative.

Una buona legge sulla relazione di cura e il fine vita, in definitiva, non doveva imporre soluzioni univoche, ma permettere a

⁴⁸ Cfr. F. D. Busnelli, *Le cure palliative*, in E. Stradella (a cura di), *Diritto alla salute e alla vita “buona” nel confine tra il vivere e il morire*, Pisa, 2011, pp. 187 ss.; E. I. Pampalone, voce *Cure palliative*, in *Dig. Disc. Priv. – Sez. civile*, Aggiornamento IX, 2014, p. 147 ss.; G. Razzano, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, cit.; D. Carusi, *Consenso a cure palliative e ruolo dell'amministratore di sostegno. Quanto c'è bisogno di una legge sul “testamento biologico”?*, in *Giur. it.*, 2013, p. 347 ss.

⁴⁹ P. Zatti, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, op. cit.

ciascuno di determinare la propria vita nel modo maggiormente conforme ai propri ideali ed alla propria concezione di dignità. Pertanto può affermarsi che la legge n. 219/2017 sia una buona legge, che richiederà però nella prassi quotidiana un'altrettanta buona applicazione da parte del personale sanitario⁵⁰, una legge in grado di tutela tanto il cattolico intransigente, il quale potrà decidere di essere sottoposto a tutti i trattamenti terapeutici ed a qualsiasi condizione, quanto il laico che potrà decidere, invece, di terminare la propria esistenza in maniera da lui ritenuta maggiormente dignitosa, mitigando la sofferenza tramite le cure palliative e la terapia del dolore. Si tratta di una legge “gentile” – per riprendere l'aggettivo del gruppo di studio coordinato da Paolo Zatti “*Un diritto gentile*”⁵¹, che fortemente ha influenzato la legge approvata assieme all'associazione di medici anestesisti SIAARTI e al gruppo del Cortile dei Gentili –, una legge che si preoccupa più di creare relazioni che di decretare vincitori e vinti dell'agone bioetico, una legge che ha il proprio punto di forza proprio nel dare a ciascuno la possibilità di esprimersi e nel non imporre a tutti, con la forza (se non proprio la violenza) della legge⁵², una determinata concezione di vita.

Abstract: The essay aims to provide an analysis of Law N. 219/2017 on informed consent and advance directives. Although medically assisted death and assisted suicide are still not recognized, the Law N. 219/2017 approved by the Senate appears to be consistent with regulations aimed at protecting *homo dignus*. Indeed, it is keen to ensure the patient's self-determination and dignity, which have primacy over “other” choices of the healthcare professional or the

⁵⁰ Ivi, p. 24.

⁵¹ Si veda il blog <https://undirittogentile.wordpress.com>.

⁵² E. Resta, *La certezza e la speranza. Saggio su diritto e violenza*, Laterza, Roma-Bari, 1992.

Maurizio Di Masi

La giuridificazione della relazione di cura e del fine vita. Riflessioni a margine della legge 22 dicembre 2017, n. 219

interested party's family, in accordance with Articles 2, 13, and 32 of the Italian Constitution, and Articles 1 (Human dignity), 2 (Right to life), and 3 (Right to the integrity of the person) of the Charter of Fundamental Rights of the European Union. Overall, by incorporating the main supranational directions and the best national court decisions, the Law N. 219/2017 introduces significant innovations in the Italian legal system.

Keywords: end of life, informed consent, living will, care relationship, self-determination, dignity

Maurizio Di Masi, Dottore di ricerca in Diritto privato e nuove tecnologie. Libero ricercatore presso l'Università degli Studi di Perugia. (dimasimaurizio@gmail.com).