

LA NUOVA GIURISPRUDENZA CIVILE COMMENTATA

Estratto:

ALESSANDRA CORDIANO

*Il disegno di legge sul testamento biologico:
l'autodeterminazione mancata e alcune
antinomie sistematiche*

IL DISEGNO DI LEGGE SUL TESTAMENTO BIOLOGICO: L'AUTODETERMINAZIONE MANCATA E ALCUNE ANTINO- MIE SISTEMATICHE

di ALESSANDRA CORDIANO

SOMMARIO: 1. I principi ispiratori. – 2. Il contenuto del testamento biologico: divieto di eutanasia e di accanimento terapeutico. – 3. Il principio del consenso informato e l'*alleanza terapeutica*. – 4. Direttive anticipate di trattamento: aspetti formali, validità temporale e prescrittività. – 5. Il ruolo del fiduciario. – 6. Considerazioni conclusive.

1. **I PRINCIPI ISPIRATORI.** Il progetto di legge sul così detto testamento biologico, licenziato dal Senato, è all'esame della Camera dei Deputati, benché da più parti si fosse auspicato, nonostante l'innegabile urgenza di colmare una vistosa lacuna, un intervento più meditato e necessariamente sciolto dal contesto emozionale che lo aveva in gran parte ingenerato.

Il testo approvato dal Senato delude per molti, troppi versi, in quanto disattende e travolge molteplici ragioni teorico-giuridiche, sulle quali dottrina e giurisprudenza riflettevano copiosamente da molto tempo ⁽¹⁾; primo fra tutti, il principio di autodeterminazione, come enucleato dagli artt. 2, 13, 32 Cost., espressione della solidarietà costituzionale e della salute così detta «identitaria», il quale, pur formalmente enunciato, risulta sovente svilito e contraddetto.

La proposta contiene l'indicazione di un catalogo di principi posti a fondamento teorico, i quali, lungi dall'evidenziare un'impostazione ideologica di tolleranza, una tecnica legislativa «aperta», per favorire la creazione di un modello culturale, sociale e istituzionale di accettazione ⁽²⁾, appaiono piuttosto come il tentati-

vo di porre dei confini tassativi di operatività dell'agire umano e medico, perdendo, tra l'altro, quella sostanza prescrittiva e quella «perforazione normativa» ⁽³⁾ riconducibile al valore unico, unitario e fondante della persona. Inoltre, la premessa metodologica dell'art. 1, che riconduce al combinato disposto degli artt. 2, 13 e 32 Cost., appare sconfessata dalle successive prescrizioni contenutistiche e formali delle direttive anticipate.

Il comma 1° dell'art. 1, lett. a), esordisce con la dichiarazione di principio secondo la quale l'ordinamento tutela la vita umana fino alla morte, quale diritto inviolabile e indisponibile da garantire in qualsiasi stato si trovi il soggetto, anche nella fase terminale dell'esistenza e in stato di incapacità di intendere e di volere; con il diritto alla vita, l'ordinamento tutela e garantisce anche la dignità della persona, la cui salvaguardia dev'essere prioritaria rispetto agli interessi economici e scientifici della società e della scienza (art. 1, comma 1°, lett. b)).

La tutela nei riguardi della scienza rievoca il contenuto dell'art. 1 della Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina, rivolta a proteggere l'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina; il richiamo compiuto è certamente incontrovertibile, se non fosse, però, che la Convenzione di Oviedo prevede una cornice valoriale di ben altra portata, contenendo un potenziale applicativo di tutt'altro tenore ⁽⁴⁾.

LINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale*, Esi, 1991, 373 ss.; FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Cedam, 1999, 303 ss.; RODOTÀ, *Tra diritto e società. Informazioni genetiche e tecniche di tutela*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2000, spec. 579 ss.

⁽³⁾ L'espressione è di MESSINETTI, voce «Danno giuridico», in *Enc. del dir.*, I, Agg., Giuffrè, 1997, 469 ss., spec. 510.

⁽⁴⁾ Recita l'art. 1 Conv. Oviedo: «Le Parti di cui

⁽¹⁾ Per un primo commento, BRIGNONE, *Testamento biologico: il Ddl licenziato al Senato rischia di modificare un quadro di riferimento*, in *Guida al dir.*, 2009, fasc. 18, 98 ss.

⁽²⁾ Criticamente sul modello repressivo nelle tematiche coinvolgenti interessi essenziali, auspicando una tecnica legislativa aperta e «per principi» e non di tipo regolamentare o repressivo-penale, PER-

La disciplina, secondo il testo approvato, si prefigge la tutela della salute, garantendo la persona attraverso il principio, qui esplicitato, del consenso informato, mediante la partecipazione del paziente al rapporto di cura e attraverso il riconoscimento – come prioritari – dell'*alleanza terapeutica* e dell'obbligo informativo del medico nei riguardi dei trattamenti sanitari più appropriati (art. 1, comma 1°, lett. *d*) ed *e*). Il consenso informato, per essere il requisito imprescindibile di ogni trattamento sanitario non compreso fra quelli delineati come obbligatori o coattivi *ex art.* 32, comma 2°⁽⁵⁾, costituisce, al contempo, il veicolo per la realizzazione del diritto alla salute individuale: in questa direzione, si coglie con favore il richiamo alla salute come diritto fondamentale dell'individuo, mentre si comprende meno, anche solo in ragione della sua collocazione, il successivo rinvio alla salute come interesse della collettività. La tradizione dottrinale in questa materia ci ha sovente rammentato come il richiamo ad un'istanza pubblicistica, quando non adeguatamente esplicitata, non può non evocare il tentativo di porre un confine al principio appena enunciato del divieto di trattamenti coattivi, imponendo un interesse collettivo superiore alla protezione della salute individuale⁽⁶⁾. Il di-

alla presente Convenzione proteggono l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono ad ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina». In prospettiva internazionalistica su queste tematiche, POCAR, *Testamento biologico: norme in contrasto con il principio internazionale di libera scelta*, in *Guida al dir.*, 2009, fasc. 11, 11 ss.; in argomento, già in prospettiva simile, BALLARINO, *Eutanasia e testamento biologico nel conflitto di leggi*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, 69 ss.

⁽⁵⁾ Sui trattamenti sanitari obbligatori, nella vastissima dottrina costituzionalista, PIZZI, *Malattie mentali e trattamenti sanitari*, Giuffrè, 1978, *passim*; PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione*, in *Dir. e soc.*, 1979, 875 ss.; VINCENZI AMATO, *Tutela della salute e libertà individuale*, in *Giur. cost.*, 1982, I, 2462 ss.; MODUGNO, *Trattamenti sanitari «non obbligatori» e Costituzione*, in *Dir. e soc.*, 1982, 303 ss.

⁽⁶⁾ Sulle opposte impostazioni che convivono all'interno della disposizione di cui all'art. 5 cod. civ.

ritto alla salute nelle sue molteplici specificazioni di diritto fondamentale e interesse della collettività, lungi dal configurarsi alla stregua di un nuovo interesse superiore in grado di creare uno strumento di soggezione del soggetto, deve finalizzarsi alla promozione dell'individuo, necessitando, al contempo, di una rilettura che consenta un'adeguata adesione con i modelli sociali adottati e con le nuove tecniche scientifiche⁽⁷⁾.

Una vistosa lacuna indica, come accennato, l'assenza del principio di autodeterminazione dispositiva, formalmente additato attraverso il richiamo alle disposizioni di riferimento, ma di fatto né adeguatamente esplicitato né rispettato. Eucleato dal disposto costituzionale sul fondamento del personalismo e della solidarietà, il principio di autodeterminazione costituisce il principio cardine per riformare lo statuto delle istanze esistenziali dell'individuo alla luce di un assetto di autonomia e di autodeterminazione, potendo ricomprendere il diritto alla salute in tutte le sue molteplici estrinsecazioni e rinviare, per esserne compreso, al principio di identità personale, legittimando la libertà di determinarsi del soggetto ed individuando – accanto al diritto alla salute e alla cura – un parallelo e complementare principio di rifiuto di cure. Quest'idea riformata di salute, che si fonda sulla personalità e sulla volontà del paziente, coinvolgendone principalmente i valori, le inclinazioni, le concezioni di vita e coniugando l'aspetto ontologico in una prospettiva volitiva e funzionale, diviene una estrinsecazione dell'identità concreta del soggetto⁽⁸⁾, equiparabi-

e, analogamente, del concetto di salute, per tutti, DOGLIOTTI, *Le persone fisiche*, nel *Trattato Rescigno*, 2, I, Utet, 1999, 93; nonché ALPA-ANSALDO, *Le persone fisiche*, nel *Commentario Schlesinger*, Giuffrè, 1996, *sub artt.* 1-10, 247 ss.

⁽⁷⁾ In tal senso, PERLINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale secondo il sistema italo-comunitario delle fonti*, II, Esi, 2006, 764, il quale rifiuta sia una posizione che privilegia la salute nel momento collettivo e pubblicistico, sia quella che accentua il profilo della libertà assoluta del soggetto.

⁽⁸⁾ Così AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in questa *Rivista*, 2008, II, 342 e 348; in argomento anche CASONATO, *Consenso e rifiuto alle cure in una*

le a quella formula comprensiva di «salute identitaria»⁽⁹⁾. L'ordinamento, in tal senso, non esprime un dovere inderogabile nei riguardi della propria salute, né un interesse collettivo alla salute individuale, quanto piuttosto il diritto della persona, ragionevolmente e proporzionalmente bilanciato con il principio di solidarietà di cui all'art. 2 Cost., che a sua volta consente gli atti dispositivi, che, pur arrecando una menomazione permanente, rientrano nello schema della liceità e della meritevolezza dell'atto e del rispetto e promozione del valore dell'individuo⁽¹⁰⁾; ciò, evidentemente, senza indurre a sconfessare anche la tutela di un interesse collettivo alla salute nelle ipotesi di conflitto con l'interesse del singolo⁽¹¹⁾.

recente sentenza della Cassazione, in *Quad. cost.*, 2008, spec. 567 ss.

(9) L'espressione è di ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in questa *Rivista*, 2008, II, 403 ss.; in tema, recentemente anche ANZANI, *Gli «atti di disposizione della persona» nel prisma dell'identità personale (tra regole e principi)*, *ivi*, 2009, II, 1.

(10) Si veda, segnatamente, CASS., 16.10.2007, n. 21748, in *Famiglia*, 2008, 93 (ivi annotata da VENUTI, *Il diritto all'autodeterminazione sanitaria dei soggetti in stato vegetativo permanente: la corte di Cassazione sul caso di E.E.*), laddove: «In tema di attività medico-sanitaria, il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente non incontra un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio – nel quadro dell'«alleanza terapeutica» che tiene uniti il malato e il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno – per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza; e c'è, prima ancora il dovere di verificare che quel rifiuto sia informato, autentico, attuale. Ma allorché il rifiuto abbia tali connotati non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico». La stesa pronuncia è commentata da VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*, in questa *Rivista*, 2008, I, 83 ss.

(11) Sull'osservanza della prescrizione costituzionale di cui all'art. 32 Cost., comma 2°, che sancisce un diritto che ha per oggetto un «non fare di chiunque altro», RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co.*

Queste brevi considerazioni inducono a ribadire un significativo rammarico per lo svilimento operato nei riguardi del principio indicato, che avrebbe ragionevolmente condotto alla creazione di un modello – culturale prima che giuridico – di apertura e di tolleranza, teso a garantire e non a svilire istanze esistenziali, assecondate, ad oggi, unicamente dall'operato giurisprudenziale, nell'osservanza del divieto di non denegare giustizia e in adempienza del dettato costituzionale⁽¹²⁾.

2. IL CONTENUTO DEL TESTAMENTO BIOLOGICO: DIVIETO DI EUTANASIA E DI ACCANIMENTO TERAPEUTICO. Il limite scelto dal legislatore alla indisponibilità della vita umana è individuato attraverso la norma penale: l'introduzione, fra i principi, dei reati di cui agli artt. 575, 579 e 580 cod. pen. (art. 1, comma 1°, lett. c)) manifesta la propensione per un modello repressivo e finisce per influire sostanzialmente sul contenuto ammissibile delle direttive anticipate.

L'impostazione teorica di matrice penale e limitativo-repressiva emerge in maniera evidente dalla seconda parte della frase contenuta all'art. 1, comma 1°, lett. c), in correlazione con la successiva lett. f), laddove è prescritto che l'attività medica e di assistenza alle persone, in quanto esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza, non deve in nessun caso essere orientata al prodursi o consentirsi della morte del paziente, attraverso la non attivazione o disattivazione di trattamenti sanitari ordinari e proporzionati alla salvaguardia della sua vita o della sua salute. Questa disposizione, infatti, sembra imprimere al mandato terapeutico del sanitario una discrezionalità ulteriore⁽¹³⁾, non

2, cost., al principio di autodeterminazione, in *Dir. pubbl.*, 2008, 85 s.

(12) In tal senso ancora CASS., 16.10.2007, n. 21748, cit.: «(...) pur a fronte dell'attuale carenza di una specifica disciplina legislativa, il valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata tutela ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali».

(13) Appare in linea con questa considerazione anche il comma 2° dell'art. 7, prevedendo che «Il

sempre del tutto coincidente con la primaria discrezionalità del medico, che in maniera inequivoca risulta vincolata alla realizzazione dell'interesse del paziente ⁽¹⁴⁾.

Il dovere di cura del medico si fonda, essenzialmente, sui due profili della finalità terapeutica e della relazione fiduciaria per l'adempimento delle prestazioni mediche correlate ⁽¹⁵⁾. La relazione medico-paziente, proprio per la sua caratterizzazione fiduciaria, si realizza soprattutto sul terreno del consenso e del consenso informato, sia questo preventivo o concorrente all'attività medica concretamente intesa, in qualità di negozio attuativo dell'autodeterminazione e dell'identità del paziente in relazione alla sua salute ⁽¹⁶⁾ e, al contempo, di

medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'inviolabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza».

⁽¹⁴⁾ In tema di funzionalizzazione e discrezionalità vincolata dell'obbligo informativo, VICIANI, *L'autodeterminazione «informata» del soggetto e gli interessi rilevanti (a proposito dell'informazione sul trattamento sanitario)*, in *Rass. dir. civ.*, 1996, 278 ss. e 283 s.; nonché, più recentemente, EAD., *Brevi osservazioni sul trattamento dei dati inerenti alla salute e la vita sessuale dell'individuo*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2007, spec. 319 ss.

⁽¹⁵⁾ Per tutti, distinguendo due profili della responsabilità medica, per violazione delle regole tecniche e per violazione dei principi deontologici, CATTANEO, *La responsabilità del professionista*, Giuffrè, 1958, 237 ss.; sempre sui profili deontologici, DE MATTEIS, *La responsabilità medica. Un sottosistema della responsabilità civile*, Cedam, 1996, 90 ss.; BALDASSARI-BALDASSARI, *La responsabilità civile del professionista*, II, Giuffrè, 2006, 1102 ss.

⁽¹⁶⁾ La struttura del consenso è stata individuata variamente in un negozio giuridico, talvolta di diritto privato (GRISPIGNI, *Il consenso dell'offeso*, Athenaeum, 1924, 101 ss.), talvolta di diritto pubblico (DELOGU, *Teoria del consenso dell'avente diritto*, Giuffrè, 1936, 165 ss.); in un atto giuridico (così ANTOLISEI, *Manuale di diritto penale. Parte generale*, Giuffrè, 1985, 245 ss.; MANTOVANI, *Diritto penale. Parte generale*, Cedam, 1979, 231); in un atto giu-

strumento autorizzativo dell'agire medico, altrimenti vietato dal comando generale del *ne-minem laedere* ⁽¹⁷⁾. Se il medico, quindi, è tenuto al miglior adempimento dei doveri tecnici e scientifici e di quelli deontologici per la salvaguardia della salute del soggetto con cui ha stretto quel «patto» non solo negoziale, ma anche di fiducia ⁽¹⁸⁾, allora si deve obiettare che l'attività medica non sia finalizzata tanto *alla tutela della vita e della salute, nonché all'alleveramento della sofferenza* (art. 1, comma 1°, lett. c)), quanto, principalmente, alla realizzazione (e, conseguentemente, alla tutela) del principio di autodeterminazione dispositiva del paziente, che si può esprimere in qualità di richiesta di cure ma anche, quando ve ne siano le condizioni di capacità fisica e psichica o la volontà sia in ogni modo enucleabile ⁽¹⁹⁾, me-

ridico di autorizzazione (MESSINETTI, *Circolazione dei dati personali e dispositivi di regolazione dei poteri individuali*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, 350 ss.; PELLECCCHIA, *Il consenso*, in FICI-PELLECCHIA, *Il consenso al trattamento*, in *Diritto alla riservatezza e circolazione dei dati personali*, a cura di PARDOLESI, I, Giuffrè, 2003, 502 ss.; VICIANI, *Strategie contrattuali del consenso al trattamento dei dati personali*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1999, 162 ss.); ancora, in una garanzia procedurale (così, con esplicito riferimento al tema della riservatezza, SCALISI, *Il diritto alla riservatezza*, Giuffrè, 2002, 225 ss.; PUTIGNANI, *Consenso e disposizione della privacy*, in *Privacy*, a cura di CLEMENTE, Cedam, 1999, 236 ss.); e in un principio generale (COMANDÈ, in GIANNANTONIO-LOSANO-ZENO ZENCOVICH, *La tutela dei dati personali. Commentario alla l. 675/96*, Cedam, 1997, sub artt. 11 s., 101 s.).

⁽¹⁷⁾ Sulla ricostruzione del profilo in chiave di atto di autorizzazione, AURICCHIO, voce «Autorizzazione, I) Parte generale, a) dir. priv.», in *Enc. del dir.*, IV, Giuffrè, 1959, 502 ss., particolarmente per la distinzione fra autorizzazione integrativa e costitutiva; nonché, per la complessità del tema, TAMPONI, *L'atto non autorizzato nell'amministrazione dei patrimoni altrui*, Giuffrè, 1992, diffusamente e spec. 39 ss.

⁽¹⁸⁾ Su questo profilo, per tutti, CATTANEO, *La responsabilità del professionista*, cit., 238 ss.

⁽¹⁹⁾ Il principio di autodeterminazione, nella sua ricostruzione dogmatica, induce alla considerazione che la stessa formulazione del dettato costituzionale di cui agli artt. 2, 13, e 32 Cost., nei termini di un dovere astensivo di chiunque, non debba necessita-

dante il rifiuto di trattamenti sanitari, anche ordinari e proporzionati, o di cure salvavita o, ancora, con la domanda di cure palliative. La terapeuticità e la beneficialità costituiscono certamente il contenuto essenziale del mandato medico, ma ciò non toglie che l'*alleanza terapeutica* possa orientarsi a realizzare interessi altri e ulteriori del paziente, che esprimano in ogni modo un'autodeterminazione dispositiva meritevole dello stesso.

Anche per queste ragioni appare ambigua la successiva formulazione del disposto di cui all'art. 1, comma 1°, lett. f), il quale, vietando l'accanimento terapeutico, dispone l'obbligo per il medico di astenersi da *trattamenti sanitari straordinari, non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura e/o di sostegno vitale del medesimo*, nei casi di fine vita o in condizioni di *morte imminente*. Le perplessità sorgono, oltre che per l'ambiguità dell'espresso riferimento alla condizione di *morte imminente*, in relazione all'enigmatica identificazione del concetto di accanimento terapeutico con quei trattamenti sanitari *straordinari, non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati* e per l'altrettanto ambigua equiparazione fra attività ossequiosa del divieto di accanimento terapeutico e comportamenti che direttamente o indirettamente, per loro natura o nelle intenzioni di chi li richiede o li pone in essere, configurino pratiche eutanasi che di abbandono terapeutico.

La norma è chiaramente l'esplicitazione di un profondo contrasto, soprattutto politico, concernente l'apposizione di confini teorici e pratici fra rifiuto di cure, atti eutanasi e accanimento terapeutico. Una assoluta difformità, tuttavia, dovrebbe caratterizzare il terreno teorico del rifiuto di cure (anche agevolato dall'attività di un terzo) e dell'atto di eutanasia⁽²⁰⁾. E

re, nella formulazione indicata, di alcun intervento e di alcuna mediazione per la propria realizzazione; così RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, cost., al principio di autodeterminazione*, cit., 86.

⁽²⁰⁾ Sulla differenza fra «lasciar morire» e «provocare la morte», si confronti il percorso argomentativo di D'AVACK, *Sul consenso informato all'atto medico*, in *Dir. fam. e pers.*, 2008, 759 ss.; sul tema

non solo perché l'eutanasia è concepito da riservare a quei processi di accelerazione del percorso biologico naturale, attraverso la messa a disposizione o la somministrazione di un farmaco mortale; laddove, invece, il rifiuto di cure si identifica con l'opposizione di un soggetto capace (o anche incapace, qualora la sua volontà sia desumibile *aliunde*) alla somministrazione di cure sulle quali non concorda⁽²¹⁾. Piuttosto, dovrebbe essere la rivisitazione a tutto campo dei processi di autodeterminazione dispositiva a poter rimodellare l'*alleanza terapeutica*⁽²²⁾ e a «rivestire di nuovi contenuti la relazione medico paziente»⁽²³⁾, sulla scorta del principio di solidarietà costituzionale e di identità personale. Alla luce di questi principi debbono ritenersi ancorate alla dignità essenziale

anche BALLARINO, *Eutanasia e testamento biologico nel conflitto di leggi*, cit., 69 ss., e spec. 71.

⁽²¹⁾ Su questi profili, VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*, cit., 8102 s.; AZZALINI, *Trattamenti life-saving e consenso del paziente: doveri del medico dinanzi al rifiuto di cure*, in questa *Rivista*, 2008, I, 76 s., in nota a TRIB. ROMA, 23.7.2007; in argomento si veda anche TRIB. MODENA, 13.5.2008, in *Giur. merito*, 2008, 2515, con nota di LOMBARDI, *Differenza tra rifiuto delle cure ed eutanasia e diritto del malato alla autodeterminazione terapeutica*; in commento alla stessa pronuncia, FERRANDO, *Diritto di rifiutare le cure, amministrazione di sostegno e direttive anticipate*, in *Fam. e dir.*, 2008, 924; e LANDINI, *Amministrazione di sostegno e autodeterminazione terapeutica*, *ibidem*, 910 ss.

⁽²²⁾ Così nuovamente CASS., 16.10.2007, n. 21748, già indicata, laddove: «Né il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, giacché tale rifiuto esprime piuttosto un atteggiamento di scelta da parte del malato, che la malattia segue il suo corso naturale». In tal senso, CENDON-ROSSI, *Individuo un neo-segmento operativo che l'istituto può sostenere a pieno titolo*, in *Guida al dir.*, 2009, fasc. 11, 35 ss., spec. 42 ss., in nota a TRIB. MODENA, 5.11.2008; la stessa pronuncia è commentata da FERRANDO, *Amministrazione di sostegno e rifiuto di cure*, in *Fam. e dir.*, 2009, 277 ss.

⁽²³⁾ L'espressione è di BALESTRA, *Il testamento biologico nell'evoluzione del rapporto medico-paziente*, in *Fam. pers. e succ.*, 2006, 104.

della persona (e, pertanto, legittime) sia la richiesta di cure palliative, volte ad alleviare le sofferenze e migliorare la qualità della vita ⁽²⁴⁾, sia il rifiuto di qualsiasi accanimento terapeutico, ossia di quegli interventi, *ordinari e straordinari*, che non abbiano altro effetto che prolungare l'agonia del paziente, senza avere alcuna efficacia terapeutica, ma limitandosi a ritardare la fine naturale ⁽²⁵⁾.

Nitidamente determinato questo profilo, dovrebbero includersi nell'alveo dei trattamenti sanitari, anche non terapeutici, tutte le attività di sostegno vitale che si inseriscano in un quadro clinico irreversibile e inesorabilmente degenerativo, come la respirazione meccanica, l'alimentazione e l'idratazione. In effetti, la norma di cui all'art. 3 palesa una chiusura ideologica nei riguardi dell'accoglimento di una cultura della tolleranza e dell'autonomia dei soggetti, la quale – senza confluire in un principio libertario di disponibilità della vita – si ispira ai criteri della meritevolezza e della dignità della persona. L'art. 3 prevede bensì, con riferimento al contenuto ipotizzabile del testamento biologico, che il soggetto, in piena libertà e consapevolezza, possa esprimere *il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari e di fine vita in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere* (comma 1°), o circa *l'attivazione e non attivazione di specifici trattamenti sanitari*, in merito ai quali può disporre stante il proprio stato di capacità e a seguito di una compiuta informazione medico-clinica (comma 2°); ma, al contempo, specifica che il paziente può rinunciare *ad ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale* (comma 3°), alludendo con ciò a quei soli trattamenti che, per

la loro rischiosità, futilità o invasività, non abbiano una giustificazione terapeutica e siano per qualsiasi ragione rifiutati dal soggetto. La disposizione, dunque, sembra aprirsi all'autodeterminazione del paziente, salvo poi limitare il rifiuto a quelle sole cure che si manifestino sproporzionate, eccessivamente rischiose o invasive, del tutto futili.

Con la successiva prescrizione che vieta al paziente di inserire nelle direttive anticipate indicazioni finalizzate all'eutanasia attiva o omissiva, all'aiuto al suicidio (comma 4°) e *alla sospensione di forme di alimentazione ed idratazione* perché fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze (comma 5°), la disciplina proposta equipara impropriamente il rifiuto verso trattamenti di sostegno vitale ad una forma di eutanasia e conduce al paradosso di riempire il mandato terapeutico del medico di un contenuto di doverosità tale, che gli consentirebbe di ignorare e fin anche trasgredire la volontà del paziente persino in quelle ipotesi in cui detta volontà possieda i requisiti essenziali della sua attendibilità, attualità e consapevolezza ⁽²⁶⁾. Né appare presumibile che le disposizioni contenute all'art. 8 siano sufficienti per consentire di conciliare la volontà espressa dal paziente con i principi di legge e deontologici di tutela della vita umana e della salute, realizzando al contempo la promozione della personalità complessiva del paziente, giacché la norma ha la funzione di colmare la lacuna derivante dall'assenza della nomina di un fiduciario, per le ipotesi di contrasto fra soggetti parimenti legittimati ad esprimere il consenso al trattamento, o dall'inerzia di quello.

Solo in termini di pretestuosità si spiega, infine, il rinvio del comma 5° dell'art. 3 alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili, firmata a New York il 13.12.2006 e recentemente ratificata con l. 3.3.2009, n. 18 ⁽²⁷⁾, giacché la stessa Convenzione non fa alcun riferimento ai trattamenti sanitari,

⁽²⁴⁾ In tema, CENDON-ROSSI, *I diritti dei pazienti oncologici*, in *Dir. fam. e pers.*, 2008, 922 ss., spec. 946; PATTI, *La fine della vita e la dignità della morte*, in *Fam. pers. e succ.*, 2006, 390 e spec. 393, che individua il fondamento teorico delle cure palliative nel principio di dignità.

⁽²⁵⁾ Pur critico nei riguardi delle disposizioni di fine vita, sottolinea le peculiarità dell'accanimento terapeutico, OPPO, *Principi giuridici dei confini artificiali imposti alla vita umana*, in *Riv. dir. civ.*, 2008, 371 s.

⁽²⁶⁾ Reputa inammissibile questa mancata ottemperanza, RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, cost., al principio di autodeterminazione*, cit., 89 ss.

⁽²⁷⁾ La legge di ratifica della Convenzione sui di-

ma ha lo scopo di promuovere, proteggere e assicurare alle persone con disabilità il godimento di diritti civili e politici, quali la salute, l'istruzione, il lavoro.

Il divieto di includere nelle direttive anticipate alimentazione e idratazione è originato da un equivoco di fondo, rappresentato dall'interrogativo fittizio relativo a idratazione e alimentazione quali forme non terapeutiche ma di sostegno vitale o, viceversa, come trattamenti sanitari terapeutici e, di conseguenza, non attuabili senza il consenso del paziente. Esso si manifesta, chiaramente, come il riflesso dell'acceso e distorto dibattito politico, ma non coincide con un netto discrimine, apprezzabile scientificamente fra trattamenti terapeutici e trattamenti di sostegno vitale: è eloquente, in questo senso, il mancato riferimento ad altre forme di sostegno vitale, quali la respirazione meccanica o la rianimazione, che, allo stato dell'arte, potrebbero ben essere previste nelle direttive anticipate.

L'operazione condotta, che assimila arbitrariamente l'abbandono terapeutico mediante la sospensione di forme di sostegno vitale all'eutanasia omissiva è destinata, infine, a valicare i confini del testamento biologico e a travolgere, in termini più generali, la volontà del paziente che intenda rifiutare determinati trattamenti sanitari: non solo del paziente in stato vegetativo o in altre condizioni di incapacità, ma anche del soggetto capace. Con riguardo a quest'ultimo, infatti, i recenti fatti di cronaca hanno dimostrato che il dato costituzionale in tema di autodeterminazione, indiscutibilmente prescrittivo sul piano teorico, non risulta talvolta sufficiente ad adeguare l'attività medica alla volontà del paziente capace ma fisicamente impossibilitato, che necessita della cooperazione di un terzo⁽²⁸⁾.

La specificità delle due situazioni, il rifiuto di cure del soggetto capace e quello del pazien-

te in stato vegetativo, avrebbe dovuto condurre non a tralasciare, bensì a riflettere sulle peculiarità e sulle divergenze esistenti, predisponendo eventualmente, per l'ipotesi del paziente incapace, maggiori garanzie, anche giudiziali, e di mezzi per verificare opportunamente la situazione concreta, piuttosto che attraverso l'indicazione tassativa di quali forme di sostegno vitale possano o meno essere incluse nelle direttive anticipate sulla base di una fittizia distinzione fra trattamenti terapeutici rifiutabili e trattamenti di sostegno vitale non rifiutabili; detta distinzione, infatti, in ragione delle peculiarità dell'attività anestesiológica e di rianimazione, acuisce sostanzialmente quella endemica incompletezza, che connota tipicamente l'*ars medica*, così nei suoi aspetti diagnostici e prognostici come nella fase esecutiva, nella quale la casistica è ricca di complicanze infinite e multifattoriali.

3. IL PRINCIPIO DEL CONSENSO INFORMATO E L'ALLEANZA TERAPEUTICA. La disciplina proposta recepisce formalmente alcuni essenziali orientamenti dottrinali e principi maturati nella prassi medica, avvalorata anche dalle norme del Codice deontologico; la recezione, però, oltre a risultare esteriore e confusa, introduce novità alquanto preoccupanti.

Il consenso, sia sul versante del rapporto di cura che su quello del consenso alle terapie, presuppone l'elemento qualificante e peculiare, costituito dalla relazione di fiducia fra i soggetti coinvolti. L'evoluzione subita dal rapporto medico-paziente, che ha visto la trasformazione della relazione, tradizionalmente impostata in chiave «paternalistica»⁽²⁹⁾, in un rapporto fra soggetti in posizione almeno idealmente paritaria, ha condotto alla configurazione del criterio sinteticamente designato come *alleanza terapeutica*⁽³⁰⁾, diretto a su-

ritti dei disabili, infatti, è stata pubblicata in G.U. del 14.3.2009, n. 61. Per un primo commento, FOGGETTI, *Con la creazione dell'osservatorio nazionale fatto il primo passo per adeguarsi alla disciplina*, in *Guida al dir.*, 2009, fasc. 15, 35 ss.

⁽²⁸⁾ Su questo profilo, segnatamente, RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, cost., al principio di autodeterminazione*, cit., 87 s. e 92 ss.

⁽²⁹⁾ In argomento, GORGONI, *Libertà di coscienza v. salute; personalismo individualista v. paternalismo sanitario*, in *Resp. civ. e prev.*, 2009, 126 ss.

⁽³⁰⁾ Il Comitato nazionale di Bioetica, nel documento del 20.6.1992, intitolato «Informazione e consenso all'atto medico», ritiene che «il consenso informato costituisca legittimazione e fondamento dell'atto medico, e allo stesso tempo strumento per realizzare quella ricerca di «alleanza terapeutica» –

perare, almeno potenzialmente, sia la congenita asimmetria informativa che caratterizza questo tipo di relazione, sia l'inevitabile posizione di soggezione emotiva del paziente, attraverso, essenzialmente, due strumenti: una prestazione sanitaria svolta diligentemente e l'adempimento del consenso informato⁽³¹⁾. Il consenso informato costituisce, per un verso, un momento specifico del rapporto di cura; per altro verso, una modalità attuativa dell'autodeterminazione del soggetto; da entrambi i punti di vista, esso è definito dai due momenti del diritto all'informazione, che consente di esercitare consapevolmente l'atto autodeterminativo e negoziale, e dell'obbligo informativo del sanitario, quale strumento per l'esercizio predetto. I requisiti sono presi in considerazione dalla proposta, tuttavia, con alcune singolari e rilevanti omissioni, che di fatto semplificano la problematicità non tanto del consenso informato e dell'obbligo informativo, quanto del rapporto di cura nella sua

nell'ambito delle leggi e dei codici deontologici – e di piena umanizzazione dei rapporti fra medico e paziente, cui aspira la società attuale».

⁽³¹⁾ Nella vastissima letteratura, VINCENZI AMATO, *Tutela della salute e libertà individuale*, in *Giur. cost.*, 1982, I, 2462 ss.; PARODI GIUSINO, *Trattamenti sanitari obbligatori, libertà di coscienza e rispetto della persona umana*, in *Foro it.*, 1983, I, 2660 ss.; PERLINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale*, cit., 374 ss.; NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Giuffrè, 1989, spec. 455 ss.; SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico chirurgico*, in *Dir. fam. e pers.*, 1993, 442 ss.; FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, cit., 4 ss.; EAD., *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, 53 ss.; DE MATTEIS, *La responsabilità medica. Un sottosistema della responsabilità civile*, cit., 50 ss.; VICIANI, *L'autodeterminazione «informata» del soggetto e gli interessi rilevanti (a proposito dell'informazione sul trattamento sanitario)*, cit., 278 ss.; EAD., *Strategie contrattuali del consenso al trattamento dei dati personali*, cit., 161; DONATI, *Consenso informato e responsabilità da prestazione medica*, in *Rass. dir. civ.*, 1980, 1 ss.; CACACE, *Il consenso informato del paziente al trattamento sanitario*, in *Danno e resp.*, 2007, 283 ss.; GENNARI, *Consenso informato: ritorno all'anno zero*, in *Resp. civ. prev.*, 2006, 1411 ss.

complessità e del circuito informativo che lo caratterizza.

La norma di cui all'art. 2, infatti, indicando i caratteri del consenso manifestato dal paziente, dispone che questo sia espresso previamente al trattamento sanitario; che sia esplicito, attuale e revocabile e che venga prestato in modo libero e consapevole. Specularmente, l'obbligo informativo riconducibile al medico identifica anche un ulteriore carattere del consenso, che deve essere, appunto, informato.

Ma l'impropria semplificazione sopra accennata si manifesta non appena si consideri la ricca e complessa elaborazione del consenso nello *ius quo utimur*⁽³²⁾. Tradizionalmente, si reputa necessario che detto consenso debba essere *specifico* nel suo contenuto⁽³³⁾ e, conseguentemente, anche *informato*, dovendo coniugare adeguatamente il processo di autodeterminazione – consentendo l'*an* della disposizione di sé e promuovendo la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche – con la situazione di debolezza emotiva del paziente stesso⁽³⁴⁾. Il consenso deve essere altresì *libero*⁽³⁵⁾, ossia frutto di una libera scelta del paziente⁽³⁶⁾ ed espresso in condizioni di oggettiva

⁽³²⁾ Per le analogie con il consenso che deve essere prestato in sede di trapianto, si veda VECCHI, voce «Trapianti e trasfusioni I) dir. civ.», in *Enc. giur. Treccani*, XXXI, Ed. Enc. it., 1994, 10.

⁽³³⁾ Specifica PELLECCIA, *Il consenso*, cit., 509 s., che il consenso informato non deve avere un contenuto generico, non limitandosi, quindi, ad un aspetto meramente formale. Sul tema della specificità del consenso, anche CAFAGGI, *Qualche appunto su circolazione, appartenenza e riappropriazione, nella disciplina dei dati personali*, in *Danno e resp.*, 1998, 613 ss.

⁽³⁴⁾ L'art. 35 cod. deont. puntualizza, altresì, che il consenso acquisito nella fase iniziale di ogni trattamento è integrativo e non sostitutivo di quel processo informativo che origina dall'onere del medico. Sulla relazione di fiducia che caratterizza il processo informativo, VECCHI, voce «Trapianti e trasfusioni I) dir. civ.», cit., 10; ZAMBRANO, *Il trattamento sanitario e la falsa logica del consenso*, in *Rass. dir. civ.*, 2000, 760 ss.

⁽³⁵⁾ Espressamente, SCALISI, *Il diritto alla riservatezza*, cit., 242 ss.

⁽³⁶⁾ La complessità di offrire una definizione chiara della *libertà* del consenso si evidenzia con

normalità⁽³⁷⁾. La libertà che deve qualificare il consenso, si riverbera anche sull'ulteriore requisito della *consapevolezza*⁽³⁸⁾, rinviando, per un verso, al necessario presupposto della capacità naturale⁽³⁹⁾, per altro verso, ad una manifestazione di volontà che sia *attuale*⁽⁴⁰⁾, *atten-*

l'inadeguatezza del rinvio alla classica ripartizione dei vizi della volontà, che non può che risentire della inevitabile asimmetria informativa caratterizzante il rapporto in parola e rinviare a qualsiasi evento che in qualche modo possa turbare il processo decisionale del soggetto. Su detta complessità, in analogia con il tema della riservatezza, CUFFARO, *Il consenso dell'interessato*, in *La disciplina del trattamento dei dati personali*, a cura di CUFFARO-RICCIUTO, Giappichelli, 1997, 221; PELLECCIA, *Il consenso*, cit., 518.

⁽³⁷⁾ Diffusamente sulla validità del consenso prestato in condizioni di «normalità», VICIANI, *L'autodeterminazione «informata» del soggetto*, cit., 299 ss. e spec. 303 ss., la quale evidenzia la necessaria non retroattività della disciplina dell'errore sul consenso. Sul problema dell'errore nel consenso al trattamento medico, già CATTANEO, *La responsabilità del professionista*, cit., 279 ss.

⁽³⁸⁾ In tal senso, VICIANI, *L'autodeterminazione «informata» del soggetto*, cit., 304 s. Con particolare riferimento alla salute, si rinvia alle riflessioni di ZATTI, *Il diritto a scegliere della propria salute (in margine al caso S. Raffaele)*, in questa *Rivista*, 2000, II, 1 ss.

⁽³⁹⁾ Circa l'insufficienza del criterio della capacità legale ex art. 2 cod. civ. o del rinvio alla presunzione di cui all'art. 97 cod. pen. a risolvere le specificità del consenso all'atto medico, DOGLIOTTI, *Le persone fisiche*, cit., 99 ss., che sottolinea la maggiore idoneità della capacità naturale ad esprimere la realizzazione degli interessi esistenziali sottesi; in argomento, LALANNE-LANDI, *Gli aspetti generali del consenso al trattamento sanitario*, in *La responsabilità medica*, a cura di RUFFOLO, Giuffrè, 2004, 248 s.; diversamente, DE CUPIS, *I diritti della personalità*, nel *Trattato Cicu-Messineo*, IV, Giuffrè, 1982, 143; VIGNALI, *La tutela della salute del minore*, in *Dir. fam. e pers.*, 2005, 1427.

⁽⁴⁰⁾ L'attualità della manifestazione sembrerebbe indicare il rifiuto di una manifestazione che sia, per un verso, *presunta*, per altro verso, *implicita*: l'art. 35 cod. deont. afferma che il medico non deve intraprendere alcuna attività diagnostica o terapeutica «senza l'acquisizione del consenso informato del paziente» e che «in presenza di documentato rifiuto di persona capace di intendere e di volere, il medico

dibile⁽⁴¹⁾ e sempre *revocabile*⁽⁴²⁾: è evidente che i conseguenti problemi di forma⁽⁴³⁾ e di

deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi». Anche nei riguardi di persona incapace, il medico deve intervenire rispettando la dignità della persona, tenendo conto delle *precedenti* volontà espresse dal paziente. Così quando sussistano condizioni di urgenza, l'assistenza indispensabile deve in ogni caso tenere conto della volontà della persona, se espressa (art. 36 cod. deont.). L'intervento del medico, quindi, deve sempre transitare attraverso un procedimento ermeneutico della volontà del malato, contemperando le esigenze di compartecipazione al processo curativo con le evidenti peculiarità dello stesso. Sulla connotazione di attualità riferita al consenso, LALANNE-LANDI, *Gli aspetti generali del consenso al trattamento sanitario*, cit., 250. In giurisprudenza, si veda CASS. PEN., 11.11.1970, in *Giust. pen.*, 1971, II, 820.

⁽⁴¹⁾ L'attendibilità della manifestazione può ricavarsi attraverso un consenso che sia *espreso*, ossia inequivocabile: si vedano, con riferimento alle disposizioni in tema di riservatezza, PUTIGNANI, *Consenso e disposizione della privacy*, cit., 241; PATTI, *Il consenso dell'interessato al trattamento dei dati personali*, in *Riv. dir. civ.*, 1988, I, 457 s. Sul tema specifico, RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, cost., al principio di autodeterminazione*, cit., 87 s. e 92 ss.

⁽⁴²⁾ Sulla configurabilità di un potere generale di revoca, VICIANI, *Strategie contrattuali del consenso al trattamento dei dati personali*, cit., 164 ss., che lo riconduce, anche laddove non positivamente previsto, ad uno *ius poenitendi* che esprime il potere del singolo di «riconfermare in qualsiasi momento la propria identità»; sul tema, già RODOTÀ, *Persona, riservatezza, identità. Prime note sulla protezione dei dati personali*, in *Studi in onore di P. Rescigno*, V, Giuffrè, 1998, 592 ss.; e MESSINETTI, *Circolazione dei dati personali e dispositivi di regolazione dei poteri individuali*, cit., 358, per il quale la revoca del consenso è espressione dell'esercizio della libertà di autodeterminazione del soggetto e manifestazione della volontà diretta alla rimozione della condizione di illiceità, compressa dalla dichiarazione di autorizzazione.

⁽⁴³⁾ Sulla forma *scritta*, che può costituire un indice, ma non l'unico, di tendenziale garanzia dell'assolvimento dell'obbligo informativo, SCALISI, *Il diritto alla riservatezza*, cit., 237 ss.; COMANDÈ, *op. cit.*, 115. Secondo PELLECCIA, *Il consenso*, cit., 525, la forma costituirebbe, da un lato, uno strumento di riflessione; dall'altro, una forma di pub-

prova si presentano con particolare delicatezza così in condizioni di assente, limitata o perduta capacità, come nelle ipotesi di incapacità fisica⁽⁴⁴⁾.

La proposta non si assume l'onere di chiarire e disciplinare tutti questi profili problematici.

Nessun rilievo è svolto circa il profilo dell'attendibilità della manifestazione di volontà, in luogo della sola attualità, espressamente richiesta dal legislatore sia sotto l'aspetto definitorio di cui al comma 1° dell'art. 2, sia attraverso il rimando implicito della validità quinquennale delle direttive anticipate di cui al comma 3° dell'art. 4. La considerazione che non sempre il requisito dell'attualità sciogla appieno le complesse questioni correlate all'autodeterminazione dispositiva, è emersa in maniera evidente dai noti procedimenti ricostruttivi della volontà presunta del paziente incapace, che hanno indotto a riflettere sulla necessità della presenza di una volontà attendibile, piuttosto che di una volontà attuale: così che se il consenso possa venire sopperito da una manifestazione di volontà precedente ma chiara, non rinnovata ma inequivocabile⁽⁴⁵⁾, il medico sarebbe tenuto ad ossequiarla, non solo in ragione dell'adempimento di un obbligo contrattuale, ma in virtù di quella fiducia tipica del rapporto terapeutico e per l'osservanza di un diritto costituzionale inderogabile di autodeterminazione, potendo disattenderla solo allorché si rinvenivano fondate ragioni per desumere che esse non rispondano più alla volontà del soggetto⁽⁴⁶⁾.

blicità volontaria. Sulle modalità della raccolta del consenso, si veda anche GRISI, voce «Responsabilità del professionista, Postilla di agg.», in *Enc. giur. Treccani*, XXVII, Ed. Enc. it., 1991, 2.

⁽⁴⁴⁾ Così RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, cost., al principio di autodeterminazione*, cit., 87 s.

⁽⁴⁵⁾ In tal senso, CASS. PEN., 16.6.1986, in *Foro it.*, 1987, II, 4. Sul tema, si rinvia a STANZIONE-ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità*, Giuffrè 1998, 300 ss.

⁽⁴⁶⁾ L'orientamento è espresso da FERRANDO, *Stato vegetativo permanente e trattamenti medici*, cit., 1181; e da CASONATO, *Consenso e rifiuto alle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quad. cost.*, 2008, 573, che giunge a ipotizzare la necessità di un provvedimento motivato del medico, che giustifichi la mancata adesione alla volontà precedentemente espressa dal paziente ora incapace. In tema,

Altrettanto censurabile che il principio della revocabilità del consenso, previsto formalmente in qualità di diritto a rifiutare una determinata informazione (art. 2, comma 4°), ma soprattutto come potere generale di revoca (art. 2, comma 5°), venga del tutto sconfessato dalle prescrizioni contenutistiche sulle direttive anticipate e da quelle penali di cui all'art. 1, comma 1°, lett. c), nonché, di riflesso, dalla disposizione che attribuisce alle direttive anticipate valore non vincolante.

Se non con riferimento al solo rifiuto totale o parziale a ricevere le informazioni, inoltre, appare del tutto trascurata la complessità insita nel processo informativo del rapporto di cura; essa emerge dalle peculiarità con cui, talvolta, necessita di adempiersi l'obbligo del medico e assume un ruolo fondamentale sia con riguardo al problema della *qualità* delle informazioni, quando si tratti di prognosi gravi o infauste, sia in relazione alla documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione stessa⁽⁴⁷⁾.

anche TRIB. MODENA, 5.11.2008, cit., dove si legge: «*Allorché taluno, avvalendosi della norma di cui all'art. 408, comma 2°, cod. civ., abbia designato taluno il suo auspicato amministratore di sostegno in previsione della propria ed eventuale futura incapacità, contestualmente esprimendo direttive di dissenso circa l'adozione di determinate terapie, ancorché salvifiche, detta volontà va rispettata, e nominato un amministratore di sostegno con l'incarico di negare, in nome e per conto del beneficiario, il consenso autorizzativo dell'evento sanitario salvifico. (...) I poteri-doveri demandati in via sostitutiva andranno esercitati dall'amministratore di sostegno alla ferma condizione che il beneficiario non manifesti, qualsivoglia ne siano le modalità espressive, una volontà opposta a quella precedentemente manifestata quando ancora si trovava nel pieno possesso delle capacità cognitive*».

⁽⁴⁷⁾ La complessità del processo informativo di cui si tratta è ben espressa dall'art. 33 cod. deont., solo parzialmente recepito dal comma 2° dell'art. 2, secondo cui il medico deve fornire al paziente *la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate, tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuoverne la massima adesione alle proposte diagnostico-terapeutiche*, ed esaudire ogni ulteriore richiesta di informazione. Sul diritto all'informazione come una pretesa che si estende sino alla conformazio-

Deve evidenziarsi, altresì, come avrebbe potuto essere questa la sede per dare rilievo a quel legame di fiducia, che nella prassi permea di sé la relazione fra il medico e coloro i quali sono legati al paziente per ragioni di *affectio* o per disposizione di legge (tutore e amministratore di sostegno) e che giustifica sovente anche la *surroga* dell'informazione, consentendo l'estromissione del paziente dal circuito informativo quando ciò effettivamente risponda a quella *alleanza terapeutica*, solo nominalmente fatta propria dal progetto⁽⁴⁸⁾. Mentre, con una soluzione discutibile, la disposizione di cui all'art. 2, da un lato, accorda al tutore dell'interdetto (comma 6°) e agli esercenti la potestà parentale o la tutela del minore (comma 7°) il potere-dovere di esprimersi circa il trattamento medico, salvaguardando esclusivamente e mai in pregiudizio la salute psico-fisica del paziente; dall'altro, attribuisce il medesimo potere al

ne del potere altrui, in qualità di esplicitazione del diritto all'autodeterminazione e dell'identità, per tutti, MESSINETTI, *Circolazione dei dati personali e dispositivi di regolazione dei poteri individuali*, cit., 355 ss. Sul diritto all'informazione come diritto al controllo sull'informazione stessa, finanche come diritto ad essere esclusi dal processo informativo, RODOTÀ, *Protezione dei dati e circolazione delle informazioni*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1984, 729 ss. e spec. 740; COCO, *Sapere e non sapere*, cit., 437 ss. Più in generale, sulla diffusa tendenza a positivizzare compiutamente gli obblighi informativi, rinvenibile in numerosi settori, ZENO ZENCOVICH, *Il «consenso informato» e la «autodeterminazione informativa» nella prima decisione del Garante*, in *Corr. giur.*, 1997, 918. Sugli obblighi informativi e sulle deroghe agli stessi nella circolazione dei dati personali, per le riflessioni che offrono sul tema in esame, SCALISI, *Il diritto alla riservatezza*, cit., 229 ss.

⁽⁴⁸⁾ In tema di discrezionalità del medico, APP. MILANO, 16.10.1964, in *Foro it.*, 1964, I, 1083, laddove, nel richiedere il consenso dell'interessato, «*il chirurgo consulta i familiari e decide con essi l'atto operatorio sollecitando il parere di quest'ultimo con le reticenze opportune*»; *contra*, rispetto al consenso presunto, si veda ASS. FIRENZE, 18.10.1990, in *Giust. pen.*, 1991, 184. Su detta discrezionalità, VICIANI, *L'autodeterminazione «informata» del soggetto e gli interessi rilevanti (a proposito dell'informazione sul trattamento sanitario)*, cit., 284; criticamente su il pericolo di una surroga arbitraria nei riguardi del paziente, NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, cit., 367.

curatore in caso di inabilitazione, il quale deve esprimere il consenso congiuntamente all'interessato sulla base di una irragionevole applicazione al caso in parola delle disposizioni di cui al comma 3° dell'art. 394 cod. civ. relative agli atti eccedenti l'ordinaria amministrazione. L'assimilazione fra atti di straordinaria amministrazione e le disposizioni in tema di salute, afferenti a scelte esistenziali del soggetto, appare inspiegabile oltre che contrastante con il dato normativo, che, rinviando al combinato disposto degli artt. 349, comma 3°, 375 e 427, comma 3°, cod. civ., contempla espressamente la patrimonialità degli atti dispositivi⁽⁴⁹⁾. L'opzione condotta contraddice, altresì, la rinnovata impostazione degli istituti di protezione, che, sulla scorta dell'introduzione dell'amministrazione di sostegno, ha visto la modifica anche del comma 1° dell'art. 427 cod. civ., che autorizza il compimento di atti tradizionalmente negati dalla pronuncia giudiziale.

I rilievi critici, nondimeno, possono estendersi anche all'ipotesi in cui il soggetto sia «soltamente» incapace di intendere e di volere. La norma di cui al comma 9° dell'art. 4, infatti, sancendo che *il consenso non sia richiesto quando la vita della persona incapace di intendere e di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto*, nulla dispone né relativamente al dovere di ascoltare i desideri e le richieste anche previamente espressi, come prescritto con riguardo ai minori (art. 2, comma 7°), né in merito alla tradizionale collaborazione fiduciaria che caratterizza la relazione fra il sanitario e i parenti del paziente incapace. Tale collaborazione, infatti, concedendo ai familiari di essere coinvolti nel processo informativo e decisionale, realizza, di fatto, un diritto ispirato alla *pie-*

⁽⁴⁹⁾ Diversamente dovrebbe ritenersi per l'ipotesi del minore, per il quale l'art. 320 cod. civ. (e l'autorizzazione giudiziale in esso contemplata) dovrebbe ritenersi estensibile come principio generale anche alle questioni di natura personale: lo rileva RUSCELLO, *La potestà dei genitori. Rapporti patrimoniali*, nel *Commentario Schlesinger*, Giuffrè, 2007, *sub* artt. 320-333, 66; così anche STANZIONE-SCIANCELEPORE, *Minori e diritti fondamentali*, Giuffrè, 2006, 107 ss., particolarmente per le questioni dei trattamenti terapeutici.

tas nei riguardi dei congiunti⁽⁵⁰⁾, nonostante l'assoluta assenza di qualsivoglia disposizione normativa in tal senso e la giuridica irrilevanza di ogni loro manifestazione di volontà⁽⁵¹⁾. Di

⁽⁵⁰⁾ Lo osserva SCALISI, *Gli aspetti giuridici della chirurgia sostitutiva*, in *Fam. pers. e succ.*, 2007, 265; nello stesso senso in APP. MILANO, 16.10.1964, cit.: «Per sottoporre ad intervento chirurgico un soggetto che non sia legalmente o naturalmente incapace è necessario che questi vi consenta, ma, se in casi particolarmente gravi il medico ritenga opportuno tacere al paziente la gravità della situazione, sono sufficienti il consenso dei familiari del malato e la non opposizione di quest'ultimo». Lo rileva anche CALÒ, *Il consenso del terzo al trattamento medico*, in *Danno e resp.*, 1999, 869. In senso contrario, LALANNE-LANDI, *Gli aspetti generali del consenso al trattamento sanitario*, cit., 251; STANZIONE-ZAMBRANO, *Attività sanitaria e responsabilità*, cit., 252 e 272 ss.; VIGNALI, *La tutela della salute del minore*, cit., 1427; nonché TRIB. MILANO, 4.12.1997, in *Danno e resp.*, 1998, 697 ss.

⁽⁵¹⁾ È testimonianza di ciò la prassi che involge le procedure di espianto di organi e che, nonostante il disposto di cui all'art. 4, comma 1°, l. 1°4.1999, n. 91, preveda un sistema di «dissenso esplicito informato» (l'espressione è di SCALISI, *Gli aspetti giuridici della chirurgia sostitutiva*, cit., 265), coinvolge e richiede il consenso dei congiunti come momento indispensabile per procedere all'espianto. Con riguardo, analogamente, al regime transitorio di cui all'art. 23 della disciplina, anch'esso, nonostante la previsione di un sistema di dissenso esplicito, attribuisce ai parenti una facoltà di opposizione durante il periodo di osservazione del paziente al prelievo; in virtù del disposto normativo espresso, l'opposizione non dovrebbe ritenersi vincolante per i sanitari quando il consenso alla donazione venga esplicitato dal paziente; tuttavia, la prassi non segue questa prescrizione, subordinandola sempre alle ragioni dell'*affectio* dei parenti per la forte drammaticità connessa. Rileva l'assenza di qualsiasi pronuncia giurisprudenziale in tal senso, CALÒ, *Il consenso del terzo al trattamento medico*, cit., 869; sulla posizione dei congiunti, si veda BALDASSARI-BALDASSARI, *La responsabilità civile del professionista*, cit., 1276 ss.; VECCHI, voce «Trapianti e trasfusioni I) dir. civ.», cit., 9; SCALISI, *Gli aspetti giuridici della chirurgia sostitutiva*, cit., 264. La prassi, peraltro, era quella vigente nella legislazione precedente, di cui alla l. 2.12.1975, n. 644, che reputava lecito l'espianto, salvo l'esplicito dissenso alla donazione (dalla giurisprudenza richiesto talvolta come scritto: così CASS., 30.3.1944, n. 211, in *Giur. compl. Cass. civ.*, 1944,

tutta questa complessa struttura non vi è alcun cenno nelle norme di cui al comma 8° e 9° dell'art. 4, che sanciscono unicamente che *qualora il soggetto sia minore o incapace di intendere e di volere e l'urgenza della situazione non consenta di acquisire il consenso così come indicato nei commi precedenti, il medico agisce in scienza e coscienza, conformemente ai principi dell'etica e della deontologia medica*.

Quando, ancora, vi sia un amministratore di sostegno e il decreto di nomina preveda l'assistenza in ordine alle situazioni di carattere sanitario, la norma prescrive che il consenso sia prestato dallo stesso amministratore di sostegno, da solo o congiuntamente al paziente. Ma *quid iuris* per le ipotesi in cui il provvedimento di nomina non preveda nulla con riguardo all'assistenza in materia sanitaria o preveda l'autonomia decisionale del beneficiario? La questione, evidentemente, può emergere nelle ipotesi in cui non sia stato nominato un fiduciario: la norma di cui al comma 1° dell'art. 8, infatti, riferisce della fattispecie in cui spetti all'autorità giudiziaria autorizzare il trattamento, quando, mancando il fiduciario, vi sia un contrasto fra più soggetti legittimati ad esprimere il consenso. Si dovrebbe poter dedurre che, in queste ipotesi, non perda vigore quella prassi che aveva attribuito all'amministratore di sostegno il ruolo di depositario della volontà del soggetto divenuto incapace, in ragione di un legame ordinariamente più stretto con il paziente o

529; talvolta solo come univoco: così CASS., 4.4.1978, n. 1572, in *Giur. it.*, 1978, I, 1, 1423). Sull'argomento, segnatamente, ALPA-ANSALDO, *Le persone fisiche*, cit., 259. Sui problemi generali relativi al consenso all'impianto e al prelievo, VECCHI, voce «Trapianti e trasfusioni I) dir. civ.», cit., 5 ss.; D'ADDINO SERRAVALLE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, Esi, 1983, 244 ss.; circa le questioni relative al rapporto fra consenso e autorizzazione giudiziale nel trapianto di rene, di cui alla l. n. 458/1967, D'ARRIGO, *Trapianto di fegato: una legge inutile o nociva? Alcune riflessioni sulla donazione di organi fra persone viventi*, in *Dir. fam. e pers.*, 2001, 1197 ss.; D'AVACK, *Trapianto da vivente crossover: aspetti etici e giuridici*, *ivi*, 2006, 1509 ss. Sui profili di diritto comparato, MEZZANOTTE, voce «Trapianti e trasfusioni III) Dir. comp. e stran.», in *Enc. giur. Treccani*, XXXI, Ed. Enc. it., 1994, 2 ss.

spesso connotato dall'abitudine o dalla familiarità.

La previsione di una decisione congiunta fra amministratore e beneficiario, nonché fra curatore e inabilitato, con riguardo allo specifico profilo di cui al comma 6° dell'art. 2, si coglie con favore come forma partecipativa nelle decisioni sanitarie⁽⁵²⁾; nondimeno, il successivo rinvio all'art. 3, espresso ma generico, che riguarda il contenuto e i limiti delle direttive anticipate, non si spiega con riferimento alla norma di cui al comma 6° dello stesso articolo, per la ragione che dette direttive sono destinate a prendere vigore dal momento in cui il soggetto divenga incapace. Se, viceversa, era in animo del legislatore introdurre un principio di partecipazione anche rispetto al contenuto delle direttive o stabilire una sorta di ordine procedurale per la manifestazione del consenso agli atti terapeutici, la norma risulta ridondante.

La questione richiama implicitamente le divergenze e il dibattito seguiti ai casi di cronaca e alle pronunce giurisprudenziali coinvolgenti l'istituto dell'amministrazione di sostegno, la quale aveva dato parziale conforto alle istanze connesse con i processi autodeterminativi del paziente fisicamente impossibilitato a dare attuazione alla propria volontà e del paziente incapace, attraverso quel processo di ricostruzione «identitaria» della persona e della sua inequivocabile volontà⁽⁵³⁾. Nella consapevolezza

(52) Sulla tendenziale valorizzazione della partecipazione del soggetto, ZATTI, *Spunti in tema di limitata capacità di fatto*, in questa *Rivista*, 2003, II, 315 ss., spec. 320 ss.; VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*, cit., 104 ss.; AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, cit., 344 ss.; VECCHI, voce «Trapianti e trasfusioni I» dir. civ., cit., 6; FERRANDO, *Il principio di gratuità. Biotecnologie e «atti di disposizione del corpo»*, in *Eur. e dir. priv.*, 2002, 773 ss., con particolare riferimento ai minori.

(53) Così, particolarmente, TRIB. MODENA, 5.11.2008, cit., dove, in massima, si legge: «Allorché taluno, avvalendosi della norma di cui all'art. 408, comma 2°, cod. civ., abbia designato taluno il suo auspicato amministratore di sostegno in previsione della propria ed eventuale futura incapacità, contestualmente esprimendo direttive di dissenso circa l'adozione di determinate terapie, ancorché salvifiche, detta

della complessità inerente questa tematica⁽⁵⁴⁾, si deve registrare una rimarchevole e antinomica impostazione rispetto al clima culturale e giuridico che aveva caratterizzato lo spirito della legge sull'amministrazione di sostegno e l'intento del suo promotore, ben espressi, a solo titolo d'esempio, dalle norme di cui agli artt. 404, 408, comma 1°, 409, 410 cod. civ.

4. DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: ASPETTI FORMALI, VALIDITÀ TEMPORALE E PRESCRITTIVITÀ. Anche gli aspetti prettamente formali concernenti le direttive anticipate di trattamento ricalcano, purtroppo, il contrasto politico concernente il processo di ricostruzione della volontà del paziente, che è stato svolto dalla giurisprudenza nell'assolvimento dei precetti costituzionali e condotto sul dato storico, coinvolgendo principalmente i valori, le inclinazioni, le concezioni di vita e coniugando l'aspetto ontologico in una prospettiva volitiva e funzionale, per divenire, la volontà, «l'identità concreta del soggetto»⁽⁵⁵⁾, complessiva e

volontà va rispettata, e nominato un amministratore di sostegno con l'incarico di negare, in nome e per conto del beneficiario, il consenso autorizzativo dell'evento sanitario salvifico. Tale nomina deve ritenersi consentita anche in via anticipata, allorché cioè l'eventualità contemplata nella scrittura non si sia ancora verificata, al momento della pronuncia del giudice tutelare».

(54) Solo per accenno si rimanda alla problematica evidenziata dal pericolo di privare una persona sprovvista della propria e autonoma soggettività corporea, dell'attributo stesso di persona, in una sorta di procedimento espropriativo del corpo e del destino di un soggetto: sulla fondamentale dicotomia e interrelazione fra corpo inteso nella sua fisicità e corpo vivente e non «cosale», HABERMAS, *Il futuro della natura umana. I rischi di una eugenetica liberale*, Einaudi, 2002, 14 ss., che riprende a sua volta l'insegnamento di PLESSNER, distinguendo fra *Leib sein* e *Körper haben*; in tema, già HUSSERL, *Meditazioni cartesiane*, Bompiani, 2002, 119 ss., che distingue fra *Leib*, come corpo vivente, e *Körper*, come corpo organico nella sua fisicità. Su questi profili si vedano le illuminanti riflessioni di ZATTI, *Il corpo e la nebulosa dell'appartenenza*, in questa *Rivista*, 2007, II, 1 ss. e spec. 5.

(55) Su questo procedimento ricostruttivo della volontà del paziente incapace, AZZALINI, *Tutela del-*

coerente ⁽⁵⁶⁾. Le opportune cautele e finanche i pericoli intrinsecamente associati a questa operazione ricostruttiva, non possono tuttavia oscurare gli innegabili benefici connessi con il pregio di creare sostanzialmente un nuovo concetto di salute, identificabile con quella formula comprensiva di «salute identitaria» ⁽⁵⁷⁾.

Proprio quanto appena indicato costituisce la ragione prevalente dell'acceso dibattito correlato all'emanazione di una disciplina sul testamento biologico, che indubbiamente necessitava, a prescindere dalle opzioni contenutistiche, della previsione di forme di garanzia non solo formali, ma anche procedurali, correlate alla manifestazione di volontà. La stessa forma scritta poteva essere prevista come uno degli strumenti, ma non l'esclusivo ⁽⁵⁸⁾, viste quelle ipotesi in cui risulti comunque indispensabile ricostruire la volontà del soggetto che non abbia avuto modo di esprimere la propria autodeterminazione secondo le formalità prescritte. È vero, infatti, che se pure il documento, contenente un libero, consapevole e revocabile

l'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro, cit., 342 e 348; CASONATO, *Consenso e rifiuto alle cure in una recente sentenza della Cassazione*, cit., 567 ss.

⁽⁵⁶⁾ Può essere utile un parallelo con la disposizione di cui all'art. 5, d. legis. 24.6.2003, n. 211, in tema di sperimentazione di medicinali, che richiede il consenso del rappresentante che corrisponda alla *presunta volontà del soggetto incapace*. Sulle sperimentazioni mediche, si rinvia a MANNA, voce «Sperimentazione medica», in *Enc. del dir.*, Agg., IV, Giuffrè, 2000, 1122 ss., BUSNELLI-PALMERINI, voce «Bioetica e diritto privato», in *Enc. del dir.*, V, Giuffrè, 2001, 147 ss.

⁽⁵⁷⁾ L'espressione è di ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, in questa **Rivista**, 2008, II, 403 ss.; in tema, recentemente anche ANZANI, *Gli «atti di disposizione della persona» nel prisma dell'identità personale (tra regole e principi)*, *ivi*, 2009, II, 1.

⁽⁵⁸⁾ Non è chiarito, per altro, se la forma sia richiesta *ad substantiam* o *ad probationem*, rileva BRIGNONE, *Testamento biologico: il Ddl licenziato al Senato rischia di modificare un quadro di riferimento*, cit., 100; mentre reputa criticabile che la vincolatività delle direttive anticipate dipenda dalla forma scritta, FERRANDO, *Stato vegetativo permanente e trattamenti medici: un problema irrisolto*, in *Famiglia*, 2004, 1181, in nota ad APP. MILANO, 18.12.2003.

consenso, permette di assolvere almeno il requisito dell'attendibilità e di garantire la certezza dispositiva ⁽⁵⁹⁾, non sempre esso consente di evincere l'attualità del consenso stesso; così che il processo ermeneutico ricostruttivo della volontà del paziente, attraverso scelte che promuovano la sua «salute identitaria» ⁽⁶⁰⁾, si rivela necessario non solo nei casi in cui il soggetto non abbia potuto manifestare il proprio intendimento, ma anche quando la volontà sia stata esplicitata con le formalità prescritte ⁽⁶¹⁾. In questa direzione, devianti possono risultare sia un esasperato formalismo, sia l'apposizione di limiti temporali di validità allo stesso, in ragione della riflessione che i confini di garanzia della persona corrono più che attraverso l'apposizione di limiti, mediante la rivalutazione effettiva del rapporto medico-paziente alla luce dei più volte indicati principi in materia ⁽⁶²⁾.

Diversamente, la disciplina in esame prevede l'obbligatorietà della redazione per iscritto con atto di data certa delle dichiarazioni di trattamento (art. 4, comma 1°) e la necessità che esse, manoscritte o dattiloscritte, siano sempre sottoscritte con firma autografa dal soggetto (art. 4, comma 2°) e inserite nella sua cartella

⁽⁵⁹⁾ Così PATTI, *La fine della vita e la dignità della morte*, in *Fam. pers. e succ.*, 2006, 390, spec. 395, individua la necessità della forma scritta come strumento che garantisce la certezza dispositiva e la coerenza sistematica.

⁽⁶⁰⁾ L'espressione è di ZATTI, *Rapporto medico-paziente e «integrità» della persona*, cit., 403 ss.

⁽⁶¹⁾ Si veda, in senso contrario, ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Ed. Il Sole 24 Ore, 2006, 44 ss., il quale sottolinea il pericolo che il formalismo possa ingenerare complicità, oltre a possibili discriminazioni nei riguardi dei meno abbienti, nel caso in cui si preveda la necessaria presenza del notaio.

⁽⁶²⁾ Afferma BALESTRA, *Il testamento biologico nell'evoluzione del rapporto medico-paziente*, cit., 104, che il testamento biologico è volto «a colmare, sia pure in modo parziale, lo iato che la sopravvenuta incapacità dell'individuo determina nel rapporto con il sanitario». Sulla problematicità del tema, ampiamente anche SESTA, *Riflessioni sul testamento biologico*, in *Fam. e dir.*, 2008, 407 ss.

clinica (art. 4, comma 5°) ⁽⁶³⁾. In ogni momento, le dichiarazioni possono essere rinnovate con le forme e le modalità prescritte (art. 4, comma 3°), modificate o revocate, anche parzialmente (art. 4, comma 4°). Dalla norma, apparentemente chiara, non si comprende se la formulazione stia ad indicare una inderogabile, quanto irragionevole, simmetria formale anche del procedimento di revoca o, piuttosto, una auspicabile propensione verso un meno rigido formalismo ⁽⁶⁴⁾.

La statuita validità temporale delle dichiarazioni anticipate è quinquennale e il termine inizia a decorrere dalla redazione dell'atto o, meglio, dal ricevimento dell'atto conformemente redatto da parte del sanitario. La validità, tuttavia, non dovrebbe subire ostacoli allorché il soggetto sia divenuto incapace, almeno così dispongono il comma 3° dell'art. 4 e il comma 6° dell'art. 3, dove è previsto che le dichiarazioni assumano rilievo nel momento in cui sia accertato formalmente da un collegio di medici, che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario, né di assumere le correlate decisioni. In questa sede, si coglie con sorpresa l'eliminazione di una disposizione, contenuta nel disegno di legge originariamente presentato, che rinviava alla possibilità per il sanitario di disattendere, pur sempre motivando, le volontà precedentemente espresse, nel caso in cui

⁽⁶³⁾ Queste debbono essere, quindi, raccolte dal medico di medicina generale e inserite in un «Registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento», per il quale il Garante della *privacy* dovrà provvedere apposite garanzie di riservatezza, accesso e consultazione (art. 9).

⁽⁶⁴⁾ L'assenza del notaio, originariamente previsto, si potrebbe valutare, per un verso, positivamente, come elemento di favore per l'ovvia osservazione secondo cui l'obbligatorietà della redazione per atto pubblico avrebbe potuto far registrare ingiuste discriminazioni nei riguardi dei soggetti meno abbienti (lo osserva ALPA, *Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche*, cit., 44); per altro verso, in un senso negativo, per la mancata attuazione di quelle esigenze di certezza (e di rigorosità giuridica) che il notaio potrebbe certificare, oltre all'inevitabile preoccupazione del carico di responsabilità di cui i sanitari potrebbero sentirsi investiti.

fosse trascorso un lasso temporale consistente e le dichiarazioni anticipate non fossero più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche. Questa ipotesi, opportunamente motivata da situazioni che fondatamente consentissero di eludere il contenuto del testamento biologico, avrebbe potuto rappresentare una deroga ragionevole al principio opposto della prescrittività delle dichiarazioni.

Proprio per ciò che attiene alla annosa questione della prescrittività delle dichiarazioni anticipate di trattamento, che ha costituito un punto nodale correlato all'emanazione della normativa, la disciplina sin qui redatta ha optato per la non vincolatività delle dichiarazioni anticipate. Le disposizioni normative enucleabili dal comma 9° dell'art. 2, dal comma 1° e 6° dell'art. 4, nonché dal comma 1° dell'art. 7, inequivocabilmente rinviano all'assenza di prescrittività in aperta dissonanza con la maggioranza degli ordinamenti internazionali, che, positivamente o meno, prevedono una regolamentazione in tema di trattamenti di fine-vita.

La non vincolatività è prevista esplicitamente dal comma 1° dell'art. 4 ed è anche sottintesa dal comma 6° della stessa disposizione, dove si sancisce che *in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in stato di pericolo immediato, la dichiarazione anticipata di trattamento non si applica*; nonché, infine, dal comma 1° dell'art. 7, che dispone che le volontà espresse siano solo *prese in considerazione dal medico curante*, il quale è tenuto ad annotare nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene, o meno, di seguirle. Lo stesso obbligo di assistenza per il medico nei casi di urgenza, disposto al comma 9° dell'art. 2, che stabilisce che la volontà espressa non sia richiesta *quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto*, può consentire spazi di deroga dei principi generali in tema di consenso. È pur vero, che l'art. 36 cod. deont. si esprime analogamente in tema di assistenza nei casi di urgenza; tuttavia, esso impone al medico di tenere conto della volontà precedentemente espressa dal paziente. In questo contesto legislativo, invece, la norma sancisce la legittimità di interventi del tutto sciolti dalla manifestazione di volontà e,

conseguentemente, l'assoluta irrilevanza di qualsiasi dichiarazione fatta dal soggetto per le ipotesi di urgenza ⁽⁶⁵⁾.

Non è priva di fondamento la considerazione che l'assenza della prescrittività rimandi l'ottemperanza delle direttive anticipate ad un contesto di aleatorietà, quale quello cagionato non tanto dalla legittima obiezione di coscienza del medico, quanto dal clima politico controverso e dall'esposizione mediatica, che hanno caratterizzato i ben noti casi di cronaca. L'*alleanza terapeutica* fra medico e paziente, ricca di un fascio di diritti e di doveri reciproci certamente esprimibili su un piano deontologico, ma difficilmente traducibili in una sostanza prescrittiva, viene di fatto utilizzata per attribuire al medico una discrezionalità tale da travolgere l'autodeterminazione del paziente, fino alla completa elusione della stessa.

La materia è innegabilmente costellata da profili di profonda complessità; ciò nonostante, nel segno di quello che si era individuato come il criterio guida in tema di salute, ossia il principio di autodeterminazione, sarebbe stato probabilmente più coerente con l'intero sistema assiologico, consacrare un principio di obbligatorietà delle direttive, prevedendo ipotesi derogatorie per la salvaguardia di interessi preminenti o, ancora, il rimando all'autorità giudiziaria in chiave garantistica, come previsto prudentemente ma in qualità di unica ipotesi, dal comma 3° dell'art. 7, che individua il contrasto del sanitario con il «fiduciario»; o dal comma 1° e 2° dell'art. 8, per il caso di assenza o di inerzia di quest'ultimo.

5. **IL RUOLO DEL FIDUCIARIO.** Quanto al ruolo del soggetto nominato come fiduciario, di cui all'art. 6, la rilevanza della sua posizione è ben espressa dalla seconda parte del comma 1° dell'art. 3: nel caso in cui il paziente abbia sottoscritto una dichiarazione anticipata di trattamento, infatti, è *esclusa la possibilità per qualsiasi persona terza, ad esclusione dall'eventuale fiduciario, di provvedere alle funzioni di cui all'art. 6*, ossia di adempiere quanto previsto dalle dichiarazioni

formalmente espresse dal paziente.

L'art. 6 prevede la possibilità di nominare come fiduciario un soggetto, maggiorenne e capace, che accetta, sottoscrivendo la dichiarazione. Qualora venga nominato, il fiduciario è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il sanitario e a ottemperare le volontà del paziente, perseguendo in ogni modo il miglior interesse dello stesso: vigilando che al paziente siano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni sia di accanimento terapeutico, sia di abbandono terapeutico (art. 6, comma 3°) e impegnandosi a verificare che il paziente non sia sottoposto a nessuna forma di eutanasia (art. 6, comma 4°).

Le disposizioni citate in combinato disposto con quanto contenuto dall'art. 8, destano alcune riserve in ordine, in primo luogo, al rapporto esistente – e se esistente – fra il fiduciario e altri soggetti legittimati dalla legge, primo fra tutti, anche per le peculiarità dell'istituto di riferimento, l'amministratore di sostegno, che fino ad oggi aveva rappresentato un legame significativo fra la volontà del soggetto incapace e il medico curante, per gli spiragli che si volevano intravisti nella risoluzione dei conflitti in tema di trattamenti di fine-vita ⁽⁶⁶⁾.

Ulteriormente, in uno stato di incertezza rimangono le volontà espresse dal soggetto incapace, nelle ipotesi in cui sia stata omessa la nomina del soggetto in questione. *Quid iuris* nell'ipotesi di assenza di nomina del fiduciario, dal momento che il testo dell'art. 8 fa riferimento, al comma 1° e 2°, solamente all'ipotesi in cui altri soggetti legittimati a decidere si trovino in contrasto fra loro o rimangano inerti? La norma, infatti, parla solamente della presenza di più soggetti legittimati ad esprimere un consenso (e, presuntivamente, anche lo speculare dissenso) al trattamento sanitario, che abbiano posizioni contrastanti, ma non di dare seguito a direttive compiutamente formalizzate, in assenza di contrasti.

Nella disposizione di cui al comma 3° dell'art. 7 la proposta, dopo avere delineato una

⁽⁶⁵⁾ Su questo profilo, si vedano le osservazioni di POCAR, *Testamento biologico: norme in contrasto con il principio internazionale di libera scelta*, cit., spec. 12.

⁽⁶⁶⁾ Per tutti, CENDON-ROSSI, *Individuato un neo-segno operativo che l'istituto può sostenere a pieno titolo*, cit., 35 ss.

sorta di statuto dei rapporti fra medico curante e fiduciario, individua in quest'ultimo l'unico tramite della volontà del paziente, prevedendo che, nel caso di contrasti con il medico curante, la questione debba essere sottoposta ad un collegio di medici. Il collegio, quindi, provvede all'audizione del medico curante e di un medico specialista della patologia, mentre è esclusa la partecipazione del fiduciario o di altri soggetti eventualmente legittimati, attribuendo così alle questioni coinvolte una consistenza unicamente tecnico-scientifica. Sembrerebbe, inoltre, che, per il caso di contrasto fra medico curante e fiduciario, l'unica autorità competente ad intervenire sia questo collegio medico, mentre l'autorità giudiziaria potrebbe essere adita nei casi previsti dal successivo art. 8 o in via del tutto autonoma e ordinaria.

Quanto appena espresso risulta ancor più discutibile, se si consideri che anche quando il collegio medico abbia espresso il proprio parere, la disciplina ne sancisce la non vincolatività per il medico curante, *il quale non è tenuto a porre in essere prestazioni contrarie alle sua convinzioni di carattere scientifico e deontologico*. Non si comprendono, dunque, le ragioni della non prescrittività del parere, soprattutto in relazione all'assenza di un ruolo definito dell'autorità giudiziaria e con riferimento alla libertà di agire del medico che, in questo frangente, dovrebbe limitarsi al caso dell'obiezione di coscienza.

6. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE. L'attesa che ha preceduto l'emanazione della disciplina sul così detto testamento biologico ha reso ben consci della difficoltà di una soluzione legislativa dei numerosi e complessi problemi associati a queste tematiche. Nondimeno, non è possibile esimersi da alcuni rilievi, i più significativi, che esprimono maggiormente la delusione di una disciplina così «confezionata».

Più volte ribadita, perché costituisce l'aspetto più contestabile della normativa licenziata, è la sostanziale assenza di rilievo e perfino il tradimento del principio di autodeterminazione dispositiva, che, oltre a statuire il fondamento teorico più consono e potenzialmente più ricco da un punto di vista esegetico, avrebbe consentito un'impostazione ideologica diversa e l'emanazione di una legge maggiormente in grado di modellarsi e adeguarsi al sentire col-

lettivo e ai progressi scientifici. Non si tratta, a ben vedere, solo della mancanza di un fondamento teorico, ma di uno stravolgimento del principio in parola.

In seconda battuta, l'amara constatazione che la disciplina appaia manifestamente indirizzata a pazienti in stato vegetativo permanente e di incapacità naturale, dovendosi pertanto escludere quelle fattispecie relative a pazienti capaci di discernere, che siano tuttavia nell'impossibilità fisica di attuare il proprio proposito⁽⁶⁷⁾, la cui manifestazione di volontà potrebbe risultare irrilevante: dimostrano questa impostazione la disposizione di cui al comma 6° dell'art. 3, che attribuisce rilievo alle dichiarazioni dal momento in cui venga accertato formalmente lo stato vegetativo, e quella di cui al comma 9° dell'art. 2, per la quale il consenso al trattamento non è richiesto quando la vita della persona incapace di discernere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto; nonché, implicitamente, anche il comma 8° dell'art. 2, che consente al medico di agire secondo scienza e coscienza, quando non sia possibile ottenere agevolmente il consenso dai legali rappresentanti per l'urgenza della situazione⁽⁶⁸⁾. Nonostante l'apparente diretta prescrittività del combinato disposto degli artt. 2, 13 e 32 Cost., che dovrebbe conformare l'agire medico al dissenso informato e attendibile nei riguardi dei trattamenti sanitari, l'adeguamento del dato di realtà ad una volontà legittimamente manifestata può di fatto non realizzarsi quando, ad esempio, il soggetto si trovi in uno stato di incapacità fisica e necessiti della cooperazione di un terzo. Una riflessione a tutto campo di queste problematiche avrebbe dovuto includere anche ipotesi siffatte, che esprimono esigenze di tutela non sempre soddisfatte.

Altrettanto rammarico, per le ragioni esposte, provoca l'opzione accolta per la non prescrittività attribuita alle dichiarazioni anticipate di trattamento, di cui al comma 9° dell'art. 2,

⁽⁶⁷⁾ Su questi profili, precisamente, RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, cost., al principio di autodeterminazione*, cit., 88 ss.

⁽⁶⁸⁾ Di questa opinione anche BRIGNONE, *Testamento biologico: il Ddl licenziato al Senato rischia di modificare un quadro di riferimento*, cit., 101 s.

al comma 1° e 6° dell'art. 4 e al comma 1° dell'art. 7: non tanto perché non si sia avvertita la necessità di apporre cautele e garanzie al complesso processo di adeguamento alla volontà del paziente che il medico è tenuto ad eseguire; quanto per l'opportunità, sentita nella prassi, di imprimere alla legge un principio superiore di vincolatività, corredato da strumenti di interpretazione e concretizzazione della volontà e di giustificate ipotesi derogatorie supportate da interessi di pari rango o di rango superiore e coperte da idonei meccanismi di garanzia e di verifica delle situazioni concrete (come avviene ad esempio nel progetto tedesco).

In questa linea, non sorprende l'assenza di una disposizione, contenuta nel disegno di legge originario, che rinviava alla possibilità per il sanitario di disattendere, pur sempre motivando, le volontà precedentemente espresse per l'ipotesi in cui fosse trascorso un lasso temporale consistente e le dichiarazioni anticipate di

trattamento non fossero più corrispondenti agli sviluppi delle conoscenze tecnico-scientifiche e terapeutiche. La norma, effettivamente, avrebbe risposto alla necessità di identificare il principio essenziale di autodeterminazione attraverso modalità casistiche, consentendone le deroghe giustificate e coniugando la norma giuridica con le innegabili specificità della prassi medica: ma non ha ragione di essere fuori da un contesto di vincolatività delle disposizioni anticipate.

Infine, si deve osservare l'assenza di qualsivoglia riferimento, se non per il profilo indicato concernente il ruolo e i compiti del fiduciario, al fondamento costituzionale delle cure palliative, sulla scorta del principio di dignità del paziente nella cura ⁽⁶⁹⁾, che era presente in alcuni disegni di legge e che qui è espresso solamente dall'obbligo per le istituzioni di assicurare l'assistenza domiciliare per i soggetti in stato vegetativo permanente, di cui all'art. 5.

⁽⁶⁹⁾ Precisamente in questo senso, si veda PATTI, *La fine della vita e la dignità della morte*, cit., 393.