



**COLLANA DEL DIPARTIMENTO DI GIURISPRUDENZA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BRESCIA**

LA VOLONTÀ E LA SCIENZA

Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento

a cura di

Simona Cacace, Adelaide Conti e Paola Delbon



G. Giappichelli Editore – Torino



COLLANA DEL DIPARTIMENTO DI GIURISPRUDENZA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BRESCIA

Terza Serie – 15

A soli quattro anni di distanza dal varo della Seconda Serie della Collana del Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Brescia vede oggi la luce la Terza Serie.

La decisione, presa all'unanimità dal Consiglio di Dipartimento, è stata indotta da una serie di ragioni.

Innanzitutto si è inteso istituire la Direzione scientifica permanente, composta dal Direttore pro tempore del Dipartimento medesimo, che ne assume la Presidenza, e tre professori ordinari afferenti al Dipartimento, e da questo eletti nel rispetto delle tre aree (storico-filosofica, privatistica e pubblicistica) nelle quali possono essere organizzate le positiones studii in ambito giuridico. La Direzione, che, in questa prima composizione, vede, oltre alla mia persona, i Proff. Fabio Addis, Chiara Minelli e Alberto Sciumé, rimarrà in carica un triennio, garantendo così, attraverso la rotazione, la partecipazione ad esso del più ampio numero possibile di professori del Dipartimento.

Inoltre, allo scopo di adeguare la Collana ai più moderni standard editoriali, si è altresì deciso di istituire un Comitato editoriale permanente, composto da cinque professori ordinari per ogni SSD presente nel Dipartimento, appartenenti a diversi Atenei italiani e individuati in base alle loro particolari e riconosciute competenze scientifiche: l'elenco completo e aggiornato è riportato all'inizio di ogni volume. Tra costoro, nominati tutti formalmente con disposizione del Direttore, la Direzione scientifica provvederà a sorteggiare i due (tre in caso di pareri discordanti) revisori incaricati di volta in volta di esprimere parere favorevole alla pubblicazione del volume proposto. I pareri firmati, emessi nel rispetto della procedura del cd. double blind, saranno conservati a cura della Direzione scientifica.

La Collana intende così rilanciarsi come ambito privilegiato di crescita e divulgazione scientifica, proponendosi agli studiosi più giovani come sede istituzionale adeguata per affacciarsi, con pieno e riconosciuto merito, al mondo accademico, e a quelli meno giovani come strumento nobile non solo per curare la trasmissione del sapere giuridico, ma altresì proficuamente innestarsi nel dibattito giuridico italiano, europeo e mondiale, grazie alle nuove possibilità di partnership con editori stranieri offerte dall'editore Giappichelli.

Ringrazio tutti coloro che hanno accettato di partecipare a questa nuova avventura.

Brescia, febbraio 2019

ANTONIO SACCOCCIO
Direttore del Dipartimento di Giurisprudenza

LA VOLONTÀ E LA SCIENZA

Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento

a cura di

Simona Cacace, Adelaide Conti e Paola Delbon



G. Giappichelli Editore – Torino

© Copyright 2019 - G. GIAPPICHELLI EDITORE - TORINO

VIA PO, 21 - TEL. 011-81.53.111 - FAX 011-81.25.100

<http://www.giappichelli.it>

ISBN/EAN 978-88-921-2970-2

ISBN/EAN 978-88-921-8293-6 (ebook - pdf)

La pubblicazione di questo volume è stata subordinata alla valutazione positiva espressa da due docenti esterni anonimi, sorteggiati dalla Direzione scientifica all'interno del Comitato editoriale permanente, secondo il modello della 'revisione fra pari in doppio cieco'. I relativi giudizi sono conservati a cura della Direzione scientifica.

Il presente volume è pubblicato con il contributo del Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia.

Composizione: La Fotocomposizione - Torino

Stampa: Stampatre s.r.l. - Torino

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941, n. 633.

Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali, Corso di Porta Romana 108, 20122 Milano, e-mail autorizzazioni@clearedi.org e sito web www.clearedi.org.

Direzione scientifica:

Antonio Saccoccio, Fabio Addis, Chiara Minelli, Alberto Sciumé

Comitato editoriale:

Gaetano Azzariti (Università degli Studi di Roma “La Sapienza”); Vittoria Barsotti (Università degli Studi di Firenze); Roberto Bartoli (Università degli Studi di Firenze); Francesco Bestagno (Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano); Paolo Biavati (Università degli Studi di Bologna – “Alma Mater Studiorum”); Raffaele Bifulco (Università di Roma LUISS – “Guido Carli”); Geraldina Boni (Università degli Studi di Bologna – “Alma Mater Studiorum”); Franca Borgogelli (Università degli Studi di Siena); Marina Calamo Specchia (Università degli Studi di Bari – “Aldo Moro”); Roberto Calvo (Università degli Studi della Valle d’Aosta); Cristina Campiglio (Università degli Studi di Pavia); Roberto Caranta (Università degli Studi di Torino); Antonio Carratta (Università degli Studi di Roma Tre); Riccardo Cardilli (Università degli Studi di Roma – “Tor Vergata”); Paolo Carnevale (Università degli Studi Roma Tre); Bruno Caruso (Università degli Studi di Catania); Pierluigi Chiassoni (Università degli Studi di Pisa); Giovanni Comandè (Scuola Superiore di Studi Universitari e Perfezionamento “S. Anna” – Pisa); Daria Coppa (Università degli Studi di Palermo); Orazio Condorelli (Università degli Studi di Catania); Gabriella De Giorgi Cezzi (Università degli Studi del Salento – Lecce); Gian Paolo Demuro (Università degli Studi di Sassari); Francesco De Santis (Università degli Studi di Salerno); Maria D’Arienzo (Università degli Studi di Napoli – “Federico II”); Ettore Dezza (Università degli Studi di Pavia); Angelo Dondi (Università degli Studi di Genova); Vera Fanti (Università degli Studi di Foggia); Pierangela Floris (Università degli Studi di Cagliari); Gian Luigi Gatta (Università degli Studi di Milano Statale); Enrico Genta (Università degli Studi di Torino); Andrea Giussani (Università degli Studi di Urbino – “Carlo Bo”); Maurilio Gobbo (Università degli Studi di Padova); Donata Gottardi (Università degli Studi di Verona); Antonino Gullo (Università di Roma LUISS – “Guido Carli”); Michele Graziadei (Università degli Studi di Torino); Fausta Guarriello (Università degli Studi di Chieti-Pescara – “G. d’Annunzio”); Andrea Lovato (Università degli Studi di Bari – “Aldo Moro”); Giovanni Luchetti (Università degli Studi di Bologna – “Alma Mater Studiorum”); Susanna Mancini (Università degli Studi di Bologna – “Alma Mater Studiorum”); Michela Manetti (Università degli Studi di Siena); Venerando Marano (Università degli Studi di Roma – Tor Vergata); Silvio Martuccelli (Università di Roma LUISS – “Guido Carli”); Luigi Melica (Università degli Studi del Salento); Remo Morzenti Pellegrini (Università degli Studi di Bergamo); Mario Notari (Università Bocconi di Milano); Paolo Pascucci (Università degli Studi di Urbino); Baldassarre Pastore (Università degli Studi di Ferrara); Claudia Pecorella (Università degli Studi Milano – “Bicocca”); Aldo Petrucci (Università degli Studi di Pisa); Valeria Piergigli (Università degli Studi di Siena); Maria Cristina Pierro (Università degli Studi dell’Insubria); Giorgio Pino (Università degli Studi di Roma Tre); Giuseppe Piperata (Università IUAV di Venezia); Barbara Pozzo (Università degli Studi dell’Insubria); Roberto Pucella (Università degli Studi di Bergamo); Franco Randazzo (Università degli Studi Catania); Francesco Riccobono (Università degli Studi di Napoli); Dino Rinoldi (Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano); Roberto Romboli (Università degli Studi di Pisa); Luigi Salamone (Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale); Aldo Schiavello (Università degli Studi di Palermo); Roberto Senigaglia (Università degli Studi di Venezia – “Ca’ Foscari”); Stefano Solimano (Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano); Marco Saverio Spolidoro (Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano); Emanuele Stolfi (Università degli Studi di Siena); Carmelo Elio Tavilla (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia); Antonio Felice Uricchio (Università degli Studi di Bari); Chiara Valsecchi (Università degli Studi Padova); Marco Versiglion (Università degli Studi di Perugia); Fabrizio Vismara (Università degli Studi dell’Insubria); Massimo Zaccheo (Università degli Studi di Roma – “La Sapienza”); Virginia Zambrano (Università degli Studi di Salerno).

Indice-Sommario

pag.

PREFAZIONE

LA VOLONTÀ E LA SCIENZA:
STORIA DI UNA RELAZIONE

XVII

Simona Cacace, Adelaide Conti, Paola Delbon

DIRITTI E REGOLE

LA GENESI DELLA LEGGE N. 219/2017
E LE DIFFICOLTÀ INCONTRATE

Donata Lenzi

1. Premessa	3
2. La relazione di cura	6
3. Le disposizioni anticipate di trattamento	9
4. Conclusioni	11

IL FONDAMENTALE DIRITTO ALLA SALUTE
NELL'ORDINAMENTO ITALIANO

Adriana Apostoli

1. L'art. 32 Cost. italiana	13
1.1. La salute come diritto individuale	15
1.2. La salute come interesse della collettività	18

I PRINCIPI ISPIRATORI E I RISVOLTI ORDINAMENTALI
DELLA LEGGE N. 219/2017
NEL QUADRO DELLE RECENTI RIFORME SANITARIE

Arianna Carminati

- | | |
|---|----|
| 1. Le riforme in materia sanitaria della XVII legislatura | 23 |
| 2. Le basi costituzionali del consenso informato | 25 |
| 3. L'esplicita previsione del principio di autodeterminazione tra i presupposti della legge n. 219 | 29 |
| 4. Lo sviluppo legislativo e costituzionalmente vincolato del principio di autodeterminazione terapeutica | 33 |
| 5. La sottovalutazione delle ricadute organizzative e di spesa necessarie per attuare la riforma | 36 |

LIBERTÀ E AUTORITÀ NELLE DECISIONI SANITARIE
TRA PRINCIPIO PERSONALISTICO E SOLIDARISTICO

Massimiliano Nocelli

- | | |
|--|----|
| 1. La dialettica tra libertà e autorità in materia sanitaria e il confronto tra l'io e il biopotere | 39 |
| 2. Il limite del principio solidaristico: l'esempio delle vaccinazioni obbligatorie e del contrasto alla ludopatia | 46 |
| 3. Il bilanciamento dei diritti nella gerarchia mobile dei valori: il caso dell'eutanasia | 59 |
| 4. Considerazioni conclusive | 64 |

CONSENSO INFORMATO E DOVERI ORGANIZZATIVI
DELLE STRUTTURE SANITARIE NELLA LEGGE N. 219/2017

Mirko Faccioli

- | | |
|--|----|
| 1. Consenso informato e organizzazione delle strutture sanitarie: lo stato dell'arte della dottrina e della giurisprudenza | 67 |
| 2. Le disposizioni contenute nei commi 8, 9 e 10 dell'art. 1 della legge n. 219/2017 | 71 |
| 3. Spunti di comparazione con l'ordinamento tedesco | 74 |
| 4. Profili di connessione con la Legge Gelli-Bianco | 75 |

pag.

**SCEGLIERE INSIEME: DECISIONE E COSCIENZA
NELLA RELAZIONE DI CURA ALLA LUCE
DELLA LEGGE N. 219/2017**

Marco Azzalini

1. Autodeterminazione terapeutica della persona e relazione di cura	79
2. Decisioni dei sanitari e rispetto della persona	84
3. Improsperabilità dell'obiezione di coscienza nella relazione di cura	91
4. Estraneità e incompatibilità dell'obiezione di coscienza rispetto ai temi e alla <i>ratio</i> della legge n. 219/2017	93

**VERSO (E NON OLTRE) LA MORTE:
LE DAT NELLA PIANIFICAZIONE DELLE CURE**

Massimo Foglia

1. Introduzione	103
2. <i>Homo deus</i> : oltre la morte	105
3. Pianificare le cure: il c.d. biotestamento	108
4. Il ruolo del fiduciario: interprete e ventriloquo	111
5. Esecuzione delle DAT	114
6. Il problema dell'attualità del consenso alle cure	116
7. Conclusioni	118

**LE DAT (DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO)
TRA LIBERTÀ E DIRITTI**

Gianluca Liut

1. Il "fine vita". Premessa storica	121
2. La legge 22 dicembre 2017, n. 219, <i>Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento</i> . Cenni generali	124
3. L'art. 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219. Le DAT (<i>Disposizioni anticipate di trattamento</i>)	126
4. Le DAT: il contenuto	128
5. Il fiduciario	130
6. Le DAT e l'obiezione di coscienza	131
7. Le DAT: la forma	133

**AUTODETERMINAZIONE DEL MINORE E CONSENSO
AL TRATTAMENTO MEDICO**

Maria Gabriella Stanzione

- | | |
|--|-----|
| 1. Responsabilità genitoriale e rapporti con i figli minori | 135 |
| 2. Capacità di discernimento del minore e principio dell'ascolto | 140 |
| 3. Autodeterminazione del minore e consenso al trattamento medico | 142 |
| 4. Trattamento di cura tra medico, genitori e minore capace di discernimento | 145 |

**REGOLE DI FINE VITA E POTERI DELLO STATO:
PROBLEMI APERTI DI CARATTERE BIOGIURIDICO
IN RAPPORTO ALLA ORD. N. 207/2018
DELLA CORTE COSTITUZIONALE**

Luciano Eusebi

- | | |
|--|-----|
| 1. L'assetto normativo raggiunto con la legge n. 219/2017 | 149 |
| 2. La casistica di riferimento dell'ord. n. 207/2018 | 153 |
| 3. Non può prospettarsi come ormai compiuto un passo – l'ammissibilità del contribuire alla induzione della morte altrui – che il legislatore non ha inteso compiere | 154 |
| 4. È forse incostituzionale la legge n. 219/2017? Il problema dell'approccio ai beni giuridici in gioco | 156 |
| 5. Non si tratta di una mera integrazione del 'già previsto' dalla legge n. 219/2017, ma di decidere se prendere commiato dal principio di indisponibilità della vita altrui: un passaggio assai difficilmente dominabile nei suoi effetti e in antitesi con il Codice di deontologia medica | 157 |
| 6. Si può revocare in dubbio che l'ordinanza, complessa, n. 207/2018 abbia inteso orientare a un simile passaggio: sul ruolo del Parlamento nel rapporto tra poteri dello Stato e sull'approfondimento del tema, che rimane aperto, con riguardo all'udienza del settembre 2019 | 159 |

pag.

DALLA CONSULTA A CAMPO MARZIO (E RITORNO?):
IL DIFFICILE SEGUITO DELL'ORD. N. 207/2018
DELLA CORTE COSTITUZIONALE

Angelo Schillaci

- | | |
|--|-----|
| 1. L'ordinanza n. 207/2018 nel panorama delle tecniche di decisione della Corte costituzionale | 163 |
| 2. La proposta di legge C. 2 alla luce dell'ordinanza della Corte | 166 |
| 3. Il perimetro dell'intervento del legislatore: i rapporti con la legge n. 219/2017 | 168 |
| 4. Rilievi conclusivi: dignità personale e relazioni di cura | 171 |

UNA VIA EUTANASICA PER LA "VITA CONCLUSA":
IL DIBATTITO NEI PAESI BASSI

Stefano Buzi

- | | |
|--|-----|
| 1. La normativa olandese | 175 |
| 2. Dalla legge sull'eutanasia al dibattito sulla "vita conclusa" | 184 |
| 3. Conclusioni | 194 |

SCIENZA E MEDICINA

SCIENZA, MEDICINA E INFORMAZIONE
NELL'ERA DELLA RETE

Umberto Gelatti, Elisabetta Ceretti, Loredana Covolo

- | | |
|--|-----|
| 1. Il problema | 202 |
| 2. Le dimensioni del fenomeno | 205 |
| 3. <i>Health literacy</i> e capacità di giudicare la credibilità delle informazioni raccolte <i>online</i> | 206 |
| 4. Disinformazione, <i>fake news</i> , conflitto di interessi ed evidenza scientifica | 208 |
| 5. L'approccio " <i>crowdsourcing</i> " nella creazione della conoscenza, <i>echo chamber</i> , <i>filter bubbles</i> and <i>conspiracy theories</i> | 213 |
| 6. <i>Infodemiology</i> e <i>infoveillance</i> | 219 |
| 7. Accettare la sfida | 220 |

LA LEGGE N. 219/2017: STATO DI NECESSITÀ
E RIFIUTO DEL PAZIENTE

Adelaide Conti, Antonio Osculati

- | | |
|---------------------------------------|-----|
| 1. Lo stato di necessità | 227 |
| 2. Gli orientamenti giurisprudenziali | 229 |

LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DI TRATTAMENTO
IN ÀMBITO PEDIATRICO. RIFLESSIONI SU COME DESIDERI
E SCELTE SI CONFRONTANO CON SCIENZA E NORMATIVA

Franca Benini

- | | |
|---|-----|
| 1. Introduzione | 233 |
| 2. Ruolo del paziente pediatrico nelle decisioni sanitarie | 234 |
| 3. Pianificazione condivisa di trattamento in àmbito pediatrico | 239 |

L'ANESTESISTA RIANIMATORE
E LA LEGGE N. 219/2017

Benvenuto Antonini

- | | |
|--|-----|
| 1. Il consenso nei momenti critici | 245 |
| 2. Quando è fondamentale conoscere la volontà | 246 |
| 3. Le DAT sottoutilizzate | 246 |
| 4. L'Intensivista e le DAT | 247 |
| 5. Il punto di vista del paziente e della famiglia | 248 |
| 6. La comunicazione e il rapporto di fiducia | 248 |
| 7. Conclusioni | 249 |

RELAZIONE DI CURA
E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO:
LA PROSPETTIVA DEL GERIATRA

Angelo Bianchetti

- | | |
|--|-----|
| 1. Lo scenario epidemiologico e clinico | 251 |
| 2. La definizione di salute nell'anziano: fragilità, disabilità, polipatologia | 252 |
| 3. Le problematiche psicogeriatriche | 253 |

	<i>pag.</i>
4. Il contesto istituzionale	254
5. Pianificazione condivisa delle cure nel contesto geriatrico	255
6. Il fiduciario: possibile sviluppo del suo ruolo in ambito psicogeriatrico	255

<p>RELAZIONE DI CURA E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO. IL PUNTO DI VISTA DEL MEDICO INTERNISTA</p>	257
<i>Massimo Salvetti, Anna Pains</i>	

<p>LA LEGGE N. 219 DEL 22 DICEMBRE 2017. LA PARTICOLARITÀ DELLA LETTURA IN TEMA DI SALUTE MENTALE</p>	
<i>Giovanni Battista Tura</i>	

1. Il consenso informato	264
2. La “dignità nella fase finale della vita”	266
3. La capacità di giudizio	267
4. <i>Disposizioni anticipate di trattamento</i>	269
5. Le sollecitazioni alla psichiatria della legge n. 219	270
6. Conclusioni	272

VOLONTÀ E RELAZIONI

<p>IL CONSENSO INFORMATO QUALE MOMENTO DI CURA FONDANTE LA RELAZIONE DI FIDUCIA TRA PAZIENTE E MEDICO</p>

Benedetta Guidi

1. L'informazione quale momento propedeutico al consenso/dissenso	280
2. La malattia e il malato	281
3. La medicina tra scienza e narrazione	282

CONSENSO E DISSENSO INFORMATO NELLA RELAZIONE
PAZIENTE/MEDICO: CONSIDERAZIONI BIOETICHE
E BIOGIURIDICHE SULLA LEGGE N. 219/2017

Laura Palazzani

- | | |
|--|-----|
| 1. Premessa | 287 |
| 2. Il consenso informato tra autonomia e responsabilità | 288 |
| 3. Il dissenso informato: rifiuto e rinuncia a trattamenti salva-vita tra autonomia e dipendenza | 289 |
| 4. Il diritto alla palliazione e il dovere di sospendere l'ostinazione irragionevole delle cure | 292 |
| 5. Il rifiuto anticipato dei trattamenti (DAT) e la pianificazione condivisa delle cure | 294 |

LA DIMENSIONE PLURISOGGETTIVA DELLA COMPLESSA
E DINAMICA RELAZIONE TERAPEUTICA

Paola Delbon

- | | |
|---|-----|
| 1. La dimensione dinamica della relazione terapeutica | 299 |
| 2. I soggetti della relazione terapeutica | 301 |
| 3. Il ruolo del giudice tutelare | 309 |

CURE DI FINE VITA, COMUNICAZIONE E CONSENSO.
CONSIDERAZIONI ETICHE

Elisa Buzzi

- | | |
|---|-----|
| 1. La cura medica come relazione personale | 315 |
| 2. Relazione di cura: informazione, comunicazione, autonomia e consenso | 316 |
| 3. Le disposizioni anticipate di trattamento e le cure di fine vita | 323 |

LE RELAZIONI NEGLI SCENARI DI CURA:
APPROCCIO BIOETICO

Camillo Barbisan

- | | |
|--|-----|
| 1. Introduzione: comunicazione nella relazione | 327 |
| 2. Insistenze etiche | 331 |
| 3. I protagonisti delle relazioni | 334 |

	<i>pag.</i>
4. I luoghi delle relazioni	337
5. Relazioni e decisioni	339

VERSO IL FINIRE DELLA VITA:
COMUNICAZIONE E RELAZIONE DI CURA
CON L'ANZIANO IN DIFFICOLTÀ

Carlo Cristini, Giovanni Cesa-Bianchi

1. Introduzione: esperienza e preparazione al morire	347
2. Comunicazione e relazione	350
3. Il vecchio e i curanti	354
4. Note conclusive	360

INTERVENTO CONCLUSIVO

DI PAZIENTI E DI MEDICI:
RIFLESSIONI BIOGIURIDICHE

Simona Cacace

1. Le fonti dei diritti	365
2. Le Regole	369
3. Attori e Volontà	374
4. Scienza e diligenza	380
5. Di una volontà anticipata	383
6. La Volontà e la Scienza: non sarà (più) un'avventura	385

<i>Hanno collaborato</i>	389
--------------------------	-----

PREFAZIONE

LA VOLONTÀ E LA SCIENZA: STORIA DI UNA RELAZIONE

Simona Cacace, Adelaide Conti, Paola Delbon

Il legislatore italiano interviene, con una quindicina d'anni di ritardo rispetto ai cugini spagnoli e francesi, a disciplinare una relazione *di cura e di fiducia* – quella intercorrente fra il paziente e il suo medico – fino ad allora consegnata, per l'atteggiarsi dei rispettivi ruoli e delle relative competenze, alla solerzia giurisprudenziale e al dettato deontologico.

È, per vero, la *costruzione* di una relazione, quella di cui la legge n. 219/2017 dà conto, affatto interessata né all'eventuale sua dimensione e collocazione contrattuale (o aquiliana) né ad una prospettiva riparatoria/sanzionatoria/assicurativa – in un'ottica *ex post*, di rottura e di malfunzionamento, dunque, del rapporto medesimo. Alla responsabilità della e nella relazione, infatti, è dedicata altra normativa¹, di poco precedente, la quale, per converso e parimenti, nulla dice in tema di volontà nel trattamento sanitario e di confronto fra autonomia professionale e libertà del paziente di scegliere e di decidere, nonché di ottenere il rispetto e la realizzazione di tali sue determinazioni.

Il consenso informato, d'altro canto, non è certo la straordinaria novità della legge n. 219/2017, che pure lo consacra nel titolo (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*) e nella rubrica dell'articolo primo, per poi richiamarlo, al suo interno, per una ventina di volte quasi, alternativamente privo di aggettivazione (*consenso*) ovvero connotato da una previa informazione (*consenso informato*) o altresì caratterizzato dall'assenza d'influenza o coartazione alcuna (*consenso libero e informato*)². Il consenso informato, difatti, è già da diversi de-

¹ Il riferimento è alla legge (c.d. Gelli-Bianco) *Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*, 8 marzo 2017, n. 24, in *GU*, 17 marzo 2017, n. 64.

² Sia qui consentito rinviare a S. CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 935. Cfr. M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019; C. TRIBERTI-M. CASTELLANI, *Libera scelta sul fine vita. Il*

cenni *leit-motiv* (argomento «fortemente affermato», chiosò, a suo tempo, il Consiglio di Stato³) della giurisprudenza e della dottrina in materia di rapporto medico-paziente e di conseguenti, eventuali responsabilità; merito di questo legislatore, certamente, è di averne normativizzato i connotati e di aver statuito, infine, la dignità non solo deontologica di una relazione.

Per questo, dunque, le parole chiave di tale sospirato intervento legislativo paiono altre ed ulteriori ed attengono alla significazione stessa del sintagma consenso informato. In un senso anche molto umanistico, infatti, si tratta innanzitutto del volere – maturato, edotto, consapevole – che il paziente esprime quanto alla cura con cui il medico si adopera per la realizzazione di un benessere latamente inteso: *cura* in senso di attivazione di una ben specifica professionalità (l'occupazione del terapeuta), certo, ma anche come pre-occupazione in ordine al rispetto del profilo identitario dell'ammalato, della sua percezione della vita, della morte, della malattia. L'intervento sul corpo, in altri termini, deve imprescindibilmente rispettare l'anima che vi risiede: la vita biografica sopravanza quella meramente biologica e la relazione implica un legame, più che un mero contatto, che si costruisce e cementa sulla fiducia – e su nulla di diverso da questa.

La fiducia, d'altronde, ricorre anche laddove si tratti della nomina di un soggetto incaricato di perpetuare nel tempo la volontà dell'ammalato divenuto incapace: non a caso, dunque, la legge si esprime in termini di *persona di fiducia* ovvero di *fiduciario*. È un affidarsi, dunque, del paziente al medico; del paziente al proprio fiduciario (il quale deve accettare, peraltro, il compito assegnatogli); del medico, di conseguenza, al fiduciario individuato dal paziente: fiducia che implica fedeltà, protezione, lealtà fra

testamento biologico. Commento alla Legge n. 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, Firenze, 2018; M. MAINARDI, *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2018; AA.VV., *La nuova legge n. 219/2017*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, pp. 1-104; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Padova, 2018; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; P. ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, in *Riv. Biodiritto*, 2017, p. 185; P. BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, in *Riv. Biodiritto*, 2016, p. 11; D. LENZI, *Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare*, *ivi*, p. 3; E. MANCINI, *Autonomia come integrità: una riflessione sulle direttive anticipate di trattamento*, *ivi*, p. 13; R. CONTI, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219, in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del Codice civile?*, in *Consulta online*, 4 aprile 2018, p. 221; M. NOCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, gli istituti di tutela e l'organizzazione del servizio sanitario*, e IDEM, *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, contributi entrambi pubblicati sul sito di Giustizia amministrativa, rispettivamente il 15 marzo 2018 e il 20 febbraio 2018.

³ Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 04460, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, I, p. 74 ss., con commenti di P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello «ius quo utimur» in materia di relazione di cura*, di E. PALERMO FABRIS, *Risvolti penalistici di una sentenza coraggiosa: il Consiglio di Stato si pronuncia sul caso Englaro*, di R. FERRARA, *Il caso Englaro innanzi al Consiglio di Stato*, e P. BENCIOLINI, *«Obiezione di coscienza?»*.

soggetti pari, in assenza di gerarchia alcuna. In particolare, è proprio la lealtà ad individuare la quarta ed ultima parola chiave, nonché a consentire la chiusura del cerchio (il ritorno alla prima): la comunicazione, che non solo è *tempo di cura*, ma che consente ed instaura la relazione ed altresì illumina la volontà, rendendo autenticamente informato il consenso.

Volontà (positiva o negativa); cura (come occupazione e preoccupazione); fiducia (quale affidamento nel riconoscimento delle rispettive prerogative); comunicazione (anche nella sua etimologia di “mettere in comune”): la forza di questo legislatore, dunque, risiede tutta in un messaggio *in primis* valoriale, all’indirizzo dei medici (*come si fa* la Medicina) e dei giudici (ciò che si può, che si deve fare: la concretizzazione stessa della condotta diligente), nonché all’indirizzo, infine, dei pazienti stessi, in termini di acquisizione di consapevolezza e di assunzione delle relative responsabilità decisionali.

La legge n. 219/2017 non introduce, dunque, principi nuovi rispetto a quelli già rinvenibili nel nostro ordinamento giuridico, già tracciati nella Carta costituzionale, nonché consolidati dalla consistente giurisprudenza in materia: l’*incipit* della legge è, del resto, un’attestazione di conformità al dettato di cui agli artt. 2, 13 e 32 Cost. e agli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea. Il legislatore, però, cala tali valori nella «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico», delineandone i confini ed opportunamente non trascurando il suo carattere di dinamicità – in aderenza all’evoluzione del contesto, non soltanto da un punto di vista clinico, entro il quale la relazione si costruisce e si sviluppa – e di plurisoggettività, riguardo ai molteplici attori che, avvicinandosi e affiancandosi sulla scena con diversi ruoli, partecipano e contribuiscono a tale relazione.

Il tempo, peraltro, diviene elemento centrale della disciplina stessa della relazione terapeutica: nel tempo, ad esempio, possono mutare le condizioni cliniche e/o di capacità del paziente, nel tempo diversi soggetti si affiancano e si alternano nell’assisterlo (*ex art. 1, comma 2, legge n. 219/2017*, contribuiscono alla e sono coinvolti nella relazione di cura altresì «gli esercenti una professione sanitaria che compongono l’*équipe* sanitaria» e, «se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente o una persona di fiducia del paziente medesimo»); nel tempo la volontà del soggetto può mutare; nel tempo, infine, il progresso della ricerca scientifica e delle tecnologie può rendere disponibili nuove procedure, non considerate, dunque, nel processo decisionale e capaci di offrire, invece, concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita dell’ammalato.

Da qui la necessità di una disciplina della relazione terapeutica che garantisca, nel tempo, l’incontro tra la *Volontà* e la *Scienza*, ovvero tra «l’autonomia decisionale del paziente», titolare del diritto all’autodeterminazione, e «la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del

medico», titolare del mandato di cura, nel quadro della tutela della vita, della salute, della dignità e dell'autodeterminazione individuale.

La relazione di cura e di fiducia tra paziente e professionista, dunque, prosegue nel tempo, non potendo la stessa ritenersi risolta in un mero iniziale atto contrattuale di prestazione, da parte del paziente, del suo consenso all'atto medico, a séguito dell'informazione ricevuta: il consenso informato sul quale si basa la relazione di cura e di fiducia è, del resto, un consenso "di durata", ovvero può essere revocato dal paziente in qualsiasi momento, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento ed altresì qualora la rinuncia o il rifiuto espressi vertano su trattamenti sanitari c.d. salva-vita. Financo in tale ultima ipotesi, del resto, la relazione terapeutica non s'interrompe, ma prosegue e si sviluppa con il medico che prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, «le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative», promuovendo «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica».

La disciplina delle «disposizioni anticipate di trattamento» (DAT) e la regolamentazione della «pianificazione condivisa delle cure» (PCC) rispondono evidentemente a tale esigenza di garantire la centralità della persona del paziente nel processo decisionale, nel momento in cui l'interessato non sia più in grado di formare e/o di comunicare la propria volontà ai curanti. PCC e DAT divengono, così, gli strumenti per rendere il paziente partecipe di scelte che, a più o meno breve distanza di tempo, potrebbero riguardarlo; per garantire al soggetto la possibilità di trasmettere le proprie volontà, in materia di cure, in relazione a trattamenti sanitari; per far conoscere le proprie preferenze, convinzioni personali, la propria concezione di qualità di vita, affinché tali componenti soggettive restino determinanti nel *decision-making process* anche nel momento in cui l'interessato non sia più in grado di manifestarle personalmente e contestualmente. In questo modo la scelta, clinicamente indicata e scientificamente fondata, nel rispetto della legge, della deontologia professionale e delle buone pratiche clinico-assistenziali, si pone nella direzione della realizzazione del bene di quel paziente in quella particolare situazione, in quanto scelta scientificamente appropriata e commisurata alla persona interessata.

Così, la previsione della figura del fiduciario, ovvero la possibilità, per il disponente, di arricchire l'atto contenente le DAT con la nomina di una persona di sua fiducia, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie, si pone ancora una volta nella direzione di garantire la valorizzazione ed il rispetto della volontà dell'interessato, anche attraverso l'attualizzazione di DAT eventualmente non specifiche nel contenuto bensì aventi ad oggetto indicazioni valoriali e preferenze genericamente espresse.

La legge n. 219/2017 compone, dunque, la *Volontà* e la *Scienza*, disciplinando la relazione terapeutica nel quadro dei principi etici del rispetto

dell'autonomia e della beneficenza: entro tale relazione di cura e di fiducia, così come delineata dal legislatore, il medico attua il mandato di cura realizzando il *best interest* del paziente, non aprioristicamente deciso, non esclusivamente inteso come *best medical interest*, ovvero in riferimento alla dimensione strettamente clinica, bensì definito in relazione alla persona del paziente, globalmente considerata, nel rispetto della sua dignità e della sua autodeterminazione.

D'altro canto, da un punto di vista pratico-applicativo, al medico clinico continuano, nella sua "quotidianità" professionale, a porsi complesse questioni. Si pensi alla situazione dell'anziano "seguito" dai familiari, che non hanno mai pensato di richiedere la nomina dell'amministratore di sostegno, il quale venga ricoverato in ospedale per accertamenti, ma sembri non essere sempre orientato nel tempo e nello spazio e non poter esprimere, dunque, un consenso pienamente valido; ancora, alla possibilità, per il paziente che rifiuti «in tutto o in parte di ricevere informazioni», di delegare a ciò i familiari o una persona di sua fiducia; ancora, alla necessaria documentazione «in forma scritta» del consenso; nonché, infine, al rifiuto che la persona capace di agire e di intendere e di volere può esprimere a fronte di trattamenti che potrebbero salvarne la vita stessa. Proprio quest'ultimo aspetto, peraltro, diviene motivo di discussione e di dubbio per il professionista sanitario, che lo vive come una "sconfitta", attribuendo valore massimo alla *mission* del medico, ovvero curare la salute e, nei limiti del possibile, "salvare" la vita del paziente che si trova di fronte.

Il tema, d'altro canto, è ancor più ampio e riguarda lo stesso intreccio fra scienza e diritto, i rispettivi campi d'azione e d'intervento, la libertà della prima e la discrezionalità del secondo. In ambito sanitario, il rischio dell'inettitudine del giurista si è manifestata in tutta la sua dirompenza nel corso – per fare solo alcuni esempi – della «vicenda Di Bella», della *via crucis* giurisprudenziale di Eluana Englaro, della *quérelle* sulle vaccinazioni obbligatorie o del processo a Marco Cappato, con l'imposizione al legislatore di una «data di scadenza» (oramai prossima) onde ovviare al vuoto normativo in tema di suicidio assistito. Il dialogo ininterrotto fra scienza e diritto, del resto, è incalzato dal ruolo (da *quale* ruolo) che all'autodeterminazione individuale debba attribuirsi: se, da una parte, il merito del progresso della medicina può unicamente essere conferito, infatti, alla volontà e all'intelligenza umane, l'interrogativo risiede, dall'altra, nella possibilità e/o opportunità che tale medesima volontà ed intelligenza fermino, talora, l'intervento *tecnico* sul corpo dell'uomo. In questo senso, una risposta negativa equivarrebbe alla consacrazione di una scienza che, solo perché disponibile, fuoriesce dal controllo e dal dominio sia dell'ordinamento sia del singolo, a questi ultimi così imponendosi per una supposta sua superiorità ed autolegittimazione. Per contro, benché la scienza sia senz'altro il campo d'azione della volontà individuale e ne circoscriva i confini (il paziente non può chiedere al medico ciò che scienza non è), essa non può

spingersi al punto di divenirne costrizione e prigionia: l'artificialità ad ogni costo, l'utilizzo della tecnica al di là della volontà dell'ammalato e anche contro di questa.

Il presente volume nasce da rapporti d'amicizia e di colleganza; e dalla profonda convinzione, in particolare, che la storia della relazione fra il paziente ed il suo medico, fra il medico ed il suo paziente non possa che raccontarsi con il linguaggio, con lo sguardo e con la sensibilità di diverse discipline e professioni, innanzitutto per non perdere l'autenticità della materia trattata. In questa direzione, dunque, ai contributi d'impronta più propriamente giuridica (*Diritti e Regole*: la disciplina normativa della relazione e le situazioni giuridiche soggettive configurantisi, alla lente del diritto pubblico e del diritto privato) si succedono quelli di natura medica (*Scienza e Medicina*: con le voci di specialisti diversi ad interrogarsi sulle rispettive peculiarità del rapporto con i propri pazienti) ed, infine, i saggi a carattere latamente filosofico/bioetico/psicologico (*Volontà e Relazioni*: perché l'esperienza della malattia e della morte richiama, in maniera dirompente, l'umanità di tutti i soggetti coinvolti, anche dello stesso operatore sanitario). D'altro canto, pur nella multidisciplinarietà ed interdisciplinarietà del metodo prescelto, la missione permane unica ed unitaria: il «tener insieme i due lati»⁴, costruire e consentire la relazione stessa, fare in modo che di relazione possa effettivamente trattarsi. È, questa, «un'avventura mai conclusa» – come osserva, infine, il medesimo Autore.

Brescia, maggio 2019

SIMONA CACACE, ADELAIDE CONTI, PAOLA DELBON

⁴ Cfr. *infra*, C. BARBISAN, *Le relazioni negli scenari di cura: approccio bioetico*, p. 336.

DIRITTI E REGOLE

LA GENESI DELLA LEGGE N. 219/2017 E LE DIFFICOLTÀ INCONTRATE

Donata Lenzi

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. La relazione di cura. – 3. Le disposizioni anticipate di trattamento. – 4. Conclusioni.

1. *Premessa*

È passato poco più di un anno dalla pubblicazione della legge n. 219 del 22 dicembre 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, e ricostruire il percorso che portò alla sua approvazione può essere utile per comprenderla e, così, garantirne l'attuazione.

La legge non nasce dal nulla ma è frutto di un lungo percorso. Ricordo che sono passati 70 anni dall'approvazione dell'art. 32 Cost., 42 anni dall'approvazione dalla prima legge sul fine vita in California, il "*Natural Death Act*", e quasi dieci anni dalla sentenza della Cassazione sul caso Englaro, prima di arrivare, nel dicembre del 2017, alla fine della XVII legislatura, alla approvazione della legge n. 219.

Per molti questa è la legge sul "fine vita", per i media la legge sul testamento biologico. È una lettura parziale, a mio parere, perché la n. 219 è, prima di tutto, la legge sul consenso informato all'atto medico, sulla relazione di cura tra paziente e curante, che finalmente attua l'art. 32 Cost.: «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». È una legge che influenza la nostra vita quotidiana in ogni occasione in cui abbiamo bisogno di rivolgerci al medico o a un professionista sanitario.

Certo questa è anche una legge sul fine vita e sul testamento biologico.

Affronta una delle questioni eticamente sensibili forse di più difficile soluzione: quella del rapporto tra la persona malata e chi è chiamato al difficile compito del curare, in tutte le fasi della malattia ma con particolare attenzione alla fase finale. Si confronta, quindi, con il plurisecolare problema etico e filosofico di conciliare il principio di tutela della vita con il principio della libertà di scelta dell'individuo. Si fronteggiano, da un la-

to, una lunga tradizione filosofica occidentale ancorata alle radici cristiane e che afferma il valore della vita umana, il che impedisce di mettere fine deliberatamente alla vita degli altri e, per chi ha fede, anche alla propria; dall'altro, l'affermarsi del principio della supremazia della libertà individuale di scelta rispetto alle decisioni che riguardano se stessi e il proprio corpo, a maggior ragione nella società pluralista di oggi. Questi due principi si confrontano in una dimensione che va oltre il mero campo giuridico e trovano in ogni epoca equilibri diversi, che il diritto è chiamato ad interpretare e ad applicare in un particolare momento storico.

La legge n. 219 costruisce il suo equilibrio mediando tra valori costituzionali egualmente fondamentali e non gerarchicamente ordinati tra di loro. Quelli richiamati all'art. 1 della legge: vita, salute, dignità, autodeterminazione. Sono valori chiaramente affermati anche dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea negli artt. 1 (dignità umana), 2 (diritto alla vita) e 3 (diritto all'integrità della persona), nel quale ultimo viene altresì affermato il principio del consenso libero e informato.

Nelle questioni eticamente sensibili la Corte costituzionale ha più volte invitato il legislatore a trovare un "bilanciamento" tra valori e nella sent. n. 438/2008¹ affermava: «Al riguardo, occorre rilevare che il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 Cost., che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 Cost., i quali stabiliscono, rispettivamente, che "la libertà personale è inviolabile", e che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge"», e poi ribadiva: «La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 Cost. pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute». In questo modo nella sentenza della Corte il consenso libero e informato è esso stesso strumento di sintesi efficace di diritti fondamentali.

Analoga impostazione la si desume dalla nota sentenza della Cassazione² sul "caso Englaro": «Il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche

¹ Corte cost., 15 dicembre 2008, n. 438, in *Consulta online*, 2009, con commento di B. LELLI, *Consenso informato e attitudini garantistiche delle Regioni*; *ivi*, con commento di R. BALDUZZI-D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*; *ivi*, con commento di C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*; *ivi*, con commento di F. CORVAJA, *Principi fondamentali e legge regionale nella sentenza sul consenso informato*; *ivi*, con commento di D. CEVOLI, *Diritto alla salute e consenso informato, una recente sentenza della Corte Costituzionale*; e in *Giorn. dir. amm.*, 2009, p. 297, con nota di C. PINA-R. FINOCCHI GHERSI, *Il consenso informato quale diritto fondamentale della persona e principio fondamentale in materia di tutela della salute*.

² Cass. pen., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Dir. giur.*, 2007, p. 573, con commento di C. GHIONNI, *Il «consenso dell'incapace» alla cessazione del trattamento medico* in *DUDI*, 2009, p.

quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale. E d'altra parte occorre ribadire che la responsabilità del medico per omessa cura sussiste in quanto esista per il medesimo l'obbligo giuridico di praticare o continuare la terapia e cessa quando tale obbligo viene meno: e l'obbligo, fondandosi sul consenso del malato, cessa – insorgendo il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure – quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui» e, ancora, «il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari si fonda sulla premessa dell'esistenza, non di un diritto generale ed astratto ad accelerare la morte, ma del diritto all'integrità del corpo e a non subire interventi invasivi indesiderati».

Il convincimento che eutanasia e rifiuto delle cure siano fattispecie diverse e che diversamente vadano regolate è quello che porta la Camera dei Deputati, per decisione dei due Presidenti di Commissione, a dividere an-

356, con commento di L. NIVARRA, *Il caso Englaro e i paradossi dell'autonomia*; in *Giust. civ.*, 2008, p. 1727, con commento di D. SIMEOLI, *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace*; in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 363, con commento di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 330, con nota di E. CECCARELLI-D.M. PULITANÒ, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, p. 100, con commento di A. VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Danno e responsabilità*, 2008, p. 432 e p. 438, con note rispettivamente di F. BONACCORSI, *Rifiuto delle cure mediche e incapacità del paziente: la Cassazione e il caso Englaro*, e di G. GUERRA, *Rifiuto dell'alimentazione artificiale e volontà del paziente in stato vegetativo permanente*; in *Dir. fam. pers.*, 2008, p. 107, con commento di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*; *ivi*, p. 131, con commento di A. GALIZIA DANОВI, *L'interruzione della vita tra volontà e diritto*; *ivi*, p. 594, con nota di P. VIRGADAMO, *L'eutanasia e la Suprema Corte: dall'omicidio del consenziente al dovere di uccidere*; in *Iustitia*, 2008, p. 55, con commento di G. SALITO-P. STANZIONE, *Il rifiuto «presunto» alle cure: il potere di autodeterminazione del soggetto incapace*; in *Fam. dir.*, 2008, p. 136, con nota di R. CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale in un'importante pronuncia della Suprema Corte*; in *Fam. pers. succ.*, 2008, p. 520, con nota di M. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*; in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 1119, con commento di G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*; in *Corr. giur.*, 2007, p. 1686, con commento di E. CALÒ, *La Cassazione «vara» il testamento biologico*; in *Studium iuris*, 2008, p. 90, con nota di A. SCALERA, *Interruzione dell'alimentazione forzata*; in *Ind. pen.*, 2009, p. 227, con nota di G. PAVAN, *I casi Welby ed Englaro nella prospettiva giurisprudenziale*; in *Riv. it. med. leg.*, 2008, p. 583, con commento di C. SARTEA-G. LA MONACA, *Lo Stato Vegetativo tra norme costituzionali e deontologia: la Cassazione indica soggetti e oggetti*; *ivi*, p. 607, con commento di G. IADECOLA, *La Cassazione civile si pronuncia sul caso «Englaro»: la (problematica) via giudiziaria al testamento biologico*; in *Foro it.*, 2008, I, c. 125, con nota di D. MALTESE, *Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*, e *ivi*, I, c. 2610, con commento di S. CACACE, *Sul diritto all'interruzione del trattamento sanitario «life-sustaining»*.

che i percorsi legislativi. Così il 4 febbraio 2016 inizia in Commissione XII Affari Sociali l'esame delle proposte di legge in materia di consenso informato e DAT, mentre, un mese dopo, il 3 marzo, inizia in Commissioni congiunte Giustizia e Affari Sociali l'esame delle proposte di legge in materia di eutanasia; si noti che, in base ai regolamenti parlamentari, anche la competenza per materia e conseguente assegnazione alla Commissione di merito è diversa.

Questa scelta è stata lungimirante e ha permesso l'esito positivo del percorso di approvazione della legge n. 219; essa non era, però, motivata solo da ragioni regolamentari o tattiche, ma anche dal convincimento che il tema del consenso e del conseguente eventuale rifiuto delle cure sia altro dall'eutanasia.

2. *La relazione di cura*

Come accennato, l'art. 1 sul consenso libero e informato è l'architrave logico e giuridico della legge: al centro c'è la relazione tra medico e paziente. La relazione è dinamica, evolve nel tempo, coinvolge altre persone, amici, parenti, altri professionisti sanitari. Relazione e non alleanza terapeutica per fugare ogni dubbio interpretativo atto a riportare questa relazione dentro la dimensione civilistica del contratto, in linea con le scelte fatte con la legge 8 marzo 2017, n. 24, *Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*. La legge n. 24 accantona, infatti, la teoria per la quale il "contatto sociale" diventa un contratto e riporta la responsabilità civile del sanitario all'interno della responsabilità extracontrattuale. Già durante il confronto parlamentare sulla legge n. 24 era emersa la necessità di regolare anche il consenso del paziente, recependo ormai omogenei orientamenti giurisprudenziali, ma si era poi deciso che il tema meritava un approfondimento e che andasse collegato alle proposte di legge sul "fine vita".

Mettere al centro la relazione terapeutica significa essere consapevoli che si cura la persona e non la malattia, una persona affetta da una patologia e non solo un corpo o un organo. Persona che ha una storia, relazioni affettive, convincimenti. Ha aspettative, speranze, dignità e capacità di sopportazione diverse da chiunque altro. Il rispetto per il paziente e per la sua "unicità" implica il rispetto per le sue scelte. Non c'è un "bene" contro la volontà del paziente. La cura è benefica se commisurata alla persona, in sintonia con il sentire del paziente in merito al proprio bene, perseguita nella pratica della consensualità. Adoperando il linguaggio in uso in sanità la cura è "appropriata" non solo quando clinicamente, tecnicamente, oggettivamente è tale, ma quando è anche soggettivamente appropriata, cioè

tiene pienamente conto della personalità di quel singolo paziente e, quindi, della sua volontà.

Il consenso si basa sulle informazioni o, meglio ancora, sulla comunicazione: «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1, comma 8).

Il comma riprende l'art. 20 del Codice deontologico dei medici ed è frutto di un suggerimento contenuto negli emendamenti pervenuti dalla Fnomceo, insieme alla richiesta che tale comunicazione fosse riservata al medico. Coerentemente, al comma 10 la formazione ivi prevista ha per oggetto la modalità di comunicazione con il paziente e le cure palliative.

Se il consenso è necessario, allora il rifiuto è legittimo e lo è anche la revoca del consenso. Se è necessario il mio “sì” significa che posso anche dire di “no” e dire “adesso basta”. Quello che per il giurista è logico per il medico, orientato ad agire piuttosto che a non intervenire, a salvare comunque la vita piuttosto che a lasciar morire, è difficile da accettare se non si assume fino in fondo il senso del rispetto della personalità della persona malata. Si tenga conto che la legge impone il rispetto della volontà del paziente capace, ma in caso di rifiuto delle cure chiede al medico un supplemento di attenzione. Prevede, infatti, al comma 5 dell'art. 1, inserito in Aula con emendamento, che nel caso in cui il paziente rifiuti terapie o interventi e metta a rischio la vita, il medico si impegni in una ulteriore opera di comunicazione, coinvolgendo i familiari e con l'appoggio, se lo ritiene, di altre figure professionali quali lo psicologo. È il “principio del non abbandono”, che ricorre anche nell'art. 2; al paziente terminale che rifiuti ulteriori cure, infatti, non si devono far mancare né la presenza del medico di famiglia né le cure palliative. In ogni caso, «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» (art. 1, comma 6).

Sia in Commissione che in Aula, sia alla Camera che al Senato sono stati presentati più di tremila emendamenti, con evidente scopo ostruzionistico. Un numero elevatissimo riguardava il divieto di interrompere la nutrizione e idratazione artificiale. Nella fase iniziale del confronto non c'era nessuna intenzione di intervenire sul punto, condividendo l'idea che quanto attiene a scelte mediche dovesse essere lasciato al medico. Paradossalmente, proprio l'insistenza su questo punto e il tentativo di ritornare al testo del Ddl Calabrò della precedente legislatura (nel quale al medico veniva sostanzialmente sottratta qualsiasi valutazione clinica, tanto che si poteva arrivare al paradosso per cui si continuava nella somministrazione anche quando dannosa), ci ha convinto ad intervenire per chiarire che, quando prescritte da un medico e somministrate attraverso dispositivi medici, nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti sanitari. Peraltro, a mio parere, nel rispetto dell'art. 13 Cost. e, quindi, del principio dell'intangibilità del corpo, anche la semplice alimentazione non può essere forzata, né frutto di coercizione.

Molto discusso è stato anche il riconoscimento o meno dell'obiezione di coscienza e il risultato finale, la seconda parte del comma 6 dell'art. 1, rimane controverso tra gli interpreti.

Il comma 6 recita: «Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali». Ricordo che l'art. 1 riguarda in generale la relazione medico-paziente e non riguarda un singolo atto come avviene, invece, per l'interruzione volontaria di gravidanza nella legge n. 194/1978. Riconoscere una generica possibilità per il medico di obiezione rispetto a qualsiasi richiesta è sembrato, quindi, eccessivo; d'altra parte, era impossibile negare l'esistenza di una dimensione etica nell'esercizio della professione all'interno dell'autonomia professionale.

L'intento era chiarire che nessuno dei due soggetti che compongono la relazione di cura ha un potere assoluto e, quindi, che anche la libertà del paziente incontra delle limitazioni, date dal rispetto della sfera di autonomia del professionista, autonomia che si basa su conoscenza, competenza, esperienza e deontologia.

Il riferimento alla deontologia professionale permette il collegamento con l'art. 22 del Codice deontologico dei medici, che recita: «il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocumento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione».

È anche difficile immaginare davanti a quali richieste potrebbe manifestarsi una obiezione se non quando sia richiesto un comportamento attivo, un *facere*, come ad esempio il distacco di un sondino nasogastrico, mentre non è possibile, e la giurisprudenza è conforme, immaginare una obiezione che consista in un intervento contro la volontà del paziente, ad esempio una trasfusione di sangue a persona testimone di Geova. Si può, quindi, affermare che la legge permette una limitata, e non prevedibile *a priori*, "possibilità di astensione", invece di un'obiezione di coscienza preventiva ed esattamente regolamentata, come quella di cui alla legge n. 194/1978 sull'interruzione volontaria di gravidanza.

Il medico può opporre un rifiuto anche quando la richiesta contrasti con le "buone pratiche cliniche assistenziali", definizione generica già utilizzata dalla legge n. 24/2017 e nella quale va ricompreso il sapere scientifico unito all'esperienza professionale. Non è affatto una norma scontata. Nasce, infatti, dalla discussione – durata l'intera precedente legislatura e ancora in atto – rispetto al rapporto tra cittadini e scienza. Si pensi che, nel 2013, la XVII legislatura si è aperta con il c.d. "caso Stamina" e si è chiusa con il confronto sulla obbligatorietà dei vaccini. Chiunque abbia letto le ordinanze con le quali una parte della magistratura ha imposto ai

medici di Brescia di inoculare una sostanza sconosciuta a pazienti minori si rende conto che, mal interpretato, il diritto alla salute si confonde con il diritto alla speranza e che tale impostazione rifiuta in radice il riconoscimento dell'importanza della medicina basata sull'evidenza scientifica e nega l'autonomia professionale, che è prima di tutto valutativa, del singolo professionista.

3. Le disposizioni anticipate di trattamento

Inquadrato correttamente il consenso informato, il riconoscimento delle disposizioni anticipate di trattamento ne è una logica conseguenza: se la mia volontà conta essa non può essere totalmente annullata al venir meno delle mie capacità intellettive, ma occorre uno strumento che traghetti la mia volontà nel futuro. Questo strumento sono le DAT, disposizioni anticipate di trattamento, nelle quali posso anticipatamente indicare quali trattamenti sanitari e in quali situazioni desidero ricevere o intendo rifiutare. Non tutti useranno questo strumento, anzi, in realtà penso che saranno pochi, così come avviene in altri paesi, dove le DAT o forme simili esistono da più tempo: è una possibilità, non certo un obbligo. Dove, però, si è fatta informazione i numeri sono piccoli ma significativi: si pensi che, nel comune di Bologna, ad oggi sono depositate più di mille DAT, a cui vanno aggiunte quelle depositate presso i notai.

Dichiarazioni o disposizioni o direttive? Nelle sedici proposte di legge depositate alla Camera era uguale l'acronimo DAT, ma diverso il nome. In realtà, la questione era più politica che giuridica. Una dichiarazione con firma autografa non ha scarso valore né è facilmente superabile, ma il termine dichiarazione appariva più debole di direttiva ed è evidente che, in realtà, la vera questione fosse quanto le DAT siano da considerare vincolanti. Per attenuarne la vincolatività è stata spesso richiamata la Convenzione di Oviedo che, all'art. 9, prevede «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

Norma assai utile per tutti i casi nei quali la volontà del paziente non sia stata formalizzata e da coordinarsi con l'art. 5 della stessa Convenzione («Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato») e che non esclude che nel nostro paese, come negli altri paesi europei, volontà esplicitate e formalizzate anticipatamente debbano essere rispettate.

La soluzione adottata è una “vincolatività condizionata”; le DAT sono disposizioni (è il sottoscrittore che dispone di sé e del proprio corpo) ma, poiché il consenso non è attuale e le DAT non hanno scadenza e possono

essere state sottoscritte molto tempo prima, al medico, insieme al fiduciario ove indicato, viene lasciato un più largo margine di discrezionalità. Potrà disapplicarle se incongrue: se chiedono, quindi, l'impossibile o se sono illogiche, se non corrispondono a quanto effettivamente è accaduto, ovvero in presenza di nuove terapie non note al momento della sottoscrizione e tali da garantire «un concreto miglioramento delle condizioni di vita».

Proprio perché le DAT possono essere state scritte molti anni prima e perché è praticamente impossibile prevedere tutto quello che può succedere, è molto importante indicare un fiduciario, scegliere una persona in grado di comprendere e condividere le ragioni sottese al testo del dispositivo.

Aggiungo che, anche se la legge non lo prevede esplicitamente, sarebbe utile scrivere le ragioni alla base delle scelte contenute nelle DAT. Il fiduciario è chiamato al difficile ruolo di rappresentare e dar voce alle volontà del paziente che non è più in grado di esprimerle. Se quella persona chiamata a sostituirmi si troverà mai a prendere decisioni non previste e non prevedibili aver compreso le ragioni sottostanti alle scelte indicate nelle DAT può essere di aiuto in momenti comunque difficili.

L'indicazione del fiduciario, anche se favorita, non è, però, un obbligo, perché la norma riconosce a questo atto "personalissimo" piena libertà nel contenuto e molta libertà nella scelta della forma. La persona che le sottoscrive è libera di indicare o meno un fiduciario e nulla le impedisce di indicarne più d'uno, di sceglierlo liberamente, di scrivere molto o poco, adoperando un modulo o non adoperandolo, e – anche se tutti immaginiamo che le DAT contengano un elenco delle cure che non si vuole ricevere – nulla esclude altresì che, invece, le si possa adoperare per chiedere cure specifiche o dirsi disponibili a sperimentazioni. Esplicitamente, poi, è previsto che la persona possa, in caso di sistemi di raccolta informatizzati, depositare il testo o limitarsi ad indicare dove le DAT siano depositate. Corre così il rischio che i medici non possano conoscerne subito il contenuto? Certo, ma è il disponente che se ne assume il rischio.

Le DAT sono un atto personalissimo e l'intenzione era di lasciare al disponente ampi spazi di libertà e, quindi, di responsabilità. L'istituzione di un registro è, prima di tutto, di garanzia per il disponente che esse siano rese note al momento giusto e non può essere una condizione di validità delle DAT.

In questo primo anno di applicazione sono emerse molte difficoltà applicative, in parte anche dovute alla difficoltà di comprendere la libertà lasciata al disponente. Si veda, ad esempio, l'ottimo parere³ del Consiglio di Stato dato al Ministro della Salute sulle modalità di attuazione della

³ Cons. Stato, Adunanza della Commissione speciale, 18 luglio 2018, n. 1298/2018, *Richiesta di parere in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

legge, nel quale non si resiste, però, alla tentazione di richiedere una modulistica.

Parte delle difficoltà vanno fatte risalire alla mancata esplicita previsione di un registro unico. Tale scelta era obbligata, mancando risorse destinate a finanziare la legge. Vi si era posto rimedio con la legge di bilancio 2018⁴, dove era previsto uno stanziamento di due milioni di euro e la cui attuazione è ora nelle mani dell'attuale governo.

Ribadisco, però, che avere un registro nazionale non è indispensabile, altri paesi europei non lo prevedono e, soprattutto, non può essere una condizione per la validità delle DAT. Una disposizione depositata dal notaio o, comunque, non inserita nel registro, ma autenticata, è pienamente valida, essendo il *dare voce al paziente* il senso della legge.

Nell'art. 5 è previsto un altro istituto, la pianificazione condivisa delle cure. L'istituto nasce durante il confronto in Commissione, dopo aver raccolto le migliori pratiche già utilizzate in reparti di malati cronici o da associazioni di operatori che assistono pazienti terminali. La consapevolezza del sottoscrittore, in questo caso, è molto maggiore, poiché la malattia è già in atto, l'evoluzione è prevedibile anche se ovviamente mai certa, una relazione di cura è già in corso e, all'interno di questa relazione, è possibile pianificare i passaggi e le scelte successive, in un modo meno burocratico che non con le DAT, inserendo nella cartella clinica le dichiarazioni del paziente, che così sono facilmente modificabili e adattabili, dunque, alla situazione in evoluzione.

4. Conclusioni

Il 20 aprile 2017 la Camera dei Deputati approva il testo definitivo con 326 voti a favore, soli 37 contrari e 4 astenuti (su 630). Il 14 dicembre dello stesso anno, sul finire della legislatura, il Senato approva senza modifiche il testo della Camera dei Deputati, dopo una dura battaglia regolamentare, con 180 voti a favore, 71 contrari e 6 astenuti (su 315). A due anni esatti dall'inizio del percorso, il 31 gennaio del 2018, la legge n. 219/2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, entra in vigore.

Mi è stato spesso chiesto come è stato possibile portare a termine il percorso tante volte precedentemente bloccato. Era certamente una legge già ampiamente condivisa da larga parte dell'opinione pubblica, sensibilizzata negli anni anche da alcune storie personali che hanno lasciato il segno. Molto ha contato il fatto che la legge fosse di iniziativa parlamentare e non brandita come una bandiera pro o contro il governo, il quale ha

⁴ Legge 27 dicembre 2017, n. 205, art. 1, comma 418.

lasciato il campo libero al Parlamento – e sulle questioni etiche, a mio parere, dovrebbe sempre essere così. La legge è già, come prevedibile visto l'argomento, oggetto di tentativi di modifica di segno diverso e di ricorsi alla Corte: tutto è – senz'altro – migliorabile, ma mi auguro, ad ogni modo, che l'equilibrio faticosamente raggiunto non venga abbandonato.

IL FONDAMENTALE DIRITTO ALLA SALUTE NELL'ORDINAMENTO ITALIANO

Adriana Apostoli

SOMMARIO: 1. L'art. 32 Cost. italiana. – 1.1. La salute come diritto individuale. – 1.2. La salute come interesse della collettività.

1. *L'art. 32 Cost. italiana*

La Costituzione italiana, cercando di attuare al termine del secondo conflitto mondiale un compromesso fra le richieste che venivano manifestate dalle nuove realtà politiche e la necessità, propria dello stato di diritto liberale, di garantire la libertà dei privati, disegna un rapporto cittadino-stato che non può essere considerato neppure di parziale continuità con la forma dello Stato liberale ottocentesco e, men che meno, con quella dello stato fascista.

A partire dal principio di uguaglianza formale e sostanziale e in connessione con tutti gli altri principi fondamentali (*in primis*, quello di solidarietà e giustizia sociale), la Costituzione italiana del '48 non si è limitata a riaffermare le garanzie dei diritti fondamentali provenienti dalla tradizione liberale ma, prospettando un sistema che ambiva a definire nuovi assetti sociali e politici, ha riconosciuto ai consociati le libertà *attraverso* lo Stato ovvero i diritti sociali (diritto al lavoro, diritto alla salute, diritto all'istruzione, diritto all'assistenza).

Tutte le previsioni costituzionali vengono, in sostanza, a rinnovare le tutele per gli individui e, in particolare, assicurano la possibilità di un organico sviluppo della personalità umana; l'affermazione del valore "personalità umana", coacervo di complessità, inizia senza dubbio dal riconoscimento dei diritti civili e politici, ma deve essere completata, com'è ormai noto, a pena di decadenza dell'effettività di questi diritti, dal riconoscimento e dalla garanzia dell'emancipazione economica dell'individuo. E, in effetti, il sistema costituzionale organicamente considerato è costituito da un complesso di norme che, nella consapevolezza dell'inadeguatezza e dell'insufficienza della sola libertà politica, afferma la "libertà economica", intesa come garanzia di esistenza dignitosa.

Il diritto alla salute, di cui parla espressamente l'art. 32 Cost., rappresenta, pertanto, il risultato, quantomeno sul piano del riconoscimento dei principi generali, di un lungo e contraddittorio processo, attraverso il quale la tutela della salute è divenuto un fine autonomamente e indefettibilmente assunto dallo Stato, nel quadro dell'ispirazione personalistica degli artt. 2 e 3 Cost.

Peraltro, un analogo processo di riconoscimento e tutela del bene "salute" ha riguardato gli orizzonti sovranazionali: il contesto normativo si è, così, progressivamente arricchito di disposizioni e principi di provenienza comunitaria ovvero di diritto internazionale.

Può, dunque, affermarsi che, nell'ordinamento italiano, il diritto individuale alla salute – come meglio verrà specificato – rientra senza dubbio tra i diritti inviolabili dell'uomo previsti all'art. 2 e rappresenta l'emblematico esempio di come sia, da un lato, problematico cogliere l'esatta distinzione tra diritti individuali e diritti sociali quando si scende da un piano teorico-astratto a quello pratico e, dall'altro lato, come non vi possa essere una reale antinomia fra diritti di libertà personale e diritti sociali.

L'art. 32 Cost. impone una finalità – la tutela della salute – connotandola con espressioni che rilevano il descritto duplice profilo, individuale e collettivo, del diritto che ne discende, imponendo sul piano delle scelte di indirizzo politico e sul versante dell'azione amministrativa un obbligo di intervento per il legislatore. Conseguentemente, la tutela della salute non può essere affidata esclusivamente alle dinamiche spontanee delle relazioni privatistiche, perché esiste un dovere del legislatore di introdurre meccanismi correttivi e di riequilibrio, finalizzati ad eliminare le disparità economiche in ordine alla possibilità di godere del bene salute da parte degli individui. Obbligato nell'*an*, il legislatore può naturalmente scegliere come intervenire – se attraverso un'assistenza diretta (prestata da un servizio pubblico sanitario) o indiretta (copertura dei costi dei servizi prestati da un sistema sanitario privato) – e quando intervenire, cioè quale tipo di prestazioni assicurare e a quali soggetti (a tutti, o solo a coloro che si trovino in particolari condizioni, realizzando comunque il programma costituzionale che impone la garanzia di cure gratuite agli indigenti).

Pur condividendo l'opinione per cui il diritto sociale espressamente garantito in Costituzione assume la finalità di tutela della salute come funzione della Repubblica (nel senso di funzione indeclinabile e coesistente all'esistenza dell'ordinamento statale), resta la complessiva libertà politica di scegliere le forme, i mezzi, gli strumenti con cui realizzare tale fine. A tal proposito, il dettato costituzionale non sembra sciogliere l'interrogativo circa la necessità di prevedere l'esistenza di un apparato pubblico per l'erogazione delle prestazioni sanitarie o, meglio, lo rimette alla discrezionalità del legislatore, che dovrà concretamente configurare un modello organizzativo volto alla tutela della salute che, tuttavia, soddisfi tanto il diritto individuale quanto l'interesse collettivo.

1.1. *La salute come diritto individuale*

L'art. 32 Cost., in un'ottica avanzata e condivisa (sia per gli aspetti teorici sia per i profili di tutela) dalla dottrina e dalla giurisprudenza, pone innanzitutto la questione dell'esistenza, in capo al singolo individuo, di una pluralità di posizioni giuridiche soggettive, nelle quali, cioè, assumono rilievo, contemporaneamente ed intrecciate fra di loro, pretese all'assunzione di determinati comportamenti dei poteri pubblici in materia sanitaria (la salute come diritto sociale che implica un intervento attivo a favore dei singoli), pretese di astensione da ogni interferenza illegittima nella sfera di autodeterminazione del singolo (la salute come diritto di libertà), situazioni soggettive di svantaggio (la salute come "dovere", che sostanzialmente implica la necessità di concorrere, anche attraverso limitazioni della libertà dei singoli, a preservare la collettività).

Il comma 1 dell'art. 32 Cost. enuncia, innanzitutto, un principio programmatico, che individua la salute come oggetto di tutela da parte della Repubblica, e qualifica contemporaneamente gli interessi soggettivi nei confronti del bene salute nei termini di fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, non intesa riduttivamente come collettività di soli cittadini. Il diritto alla salute, pertanto, qualunque ne sia il contenuto (il significato positivo) configura una situazione protetta dell'uomo (della persona in quanto tale), nel solco dell'art. 2 Cost.

Nel primo comma della citata norma è posto, però, anche un diverso e più preciso principio programmatico, relativo alla garanzia di cure gratuite agli indigenti: in questo caso, il "programma costituzionale" rende obbligatoria una determinata condotta – consistente nell'erogazione gratuita di cure agli indigenti – da parte dei pubblici poteri. Con ciò s'intende che lo Stato garantisce in modo specifico ed immediato la gratuità del servizio sanitario a chi si trovi in condizioni che non gli consentono di sostenere le spese necessarie per la tutela della propria salute.

Del resto, la realizzazione di tale diritto serve a rendere effettiva la priorità assegnata dall'ordinamento democratico alla persona umana, attraverso l'eliminazione degli ostacoli di ordine economico e sociale al suo sviluppo e alla sua libera esplicazione (art. 3, comma 2, Cost.).

Il riconoscimento della salute come fondamentale diritto dell'individuo – che si estrinseca verso chiunque, privato o potere pubblico – comporta che il diritto alla salute si manifesti anche come diritto di libertà; ogni individuo, difatti, può pretendere che altri – e non solo i soggetti investiti di pubblici poteri – si astengano dal porre in essere comportamenti che possano compromettere la salute individuale.

Dalla qualificazione del diritto alla salute quale libertà segue necessariamente l'analisi del diverso atteggiarsi e dei limiti di esplicazione di tale libertà individuale rispetto all'esecuzione di trattamenti sanitari diagno-

stici o terapeutici¹. Le situazioni soggettive dell'individuo rispetto ad accertamenti e trattamenti sanitari interessano, come detto, l'aspetto "negativo" della libertà di disporre del proprio corpo, vale a dire il diritto del singolo a non subire, contro il proprio volere, atti o interventi sul proprio corpo ad opera di terzi (*habeas corpus*).

La tutela della salute, perciò, comporta la libera autodeterminazione dei singoli rispetto alla realizzazione ed al soddisfacimento dell'obiettivo posto direttamente dalla Costituzione: il soddisfacimento di tale obiettivo è garantito, innanzitutto, dalle autonome determinazioni di volontà di ciascun soggetto, che restano l'unica misura possibile per la definizione delle scelte concrete in ordine al come, al quando e, in ultima istanza, al se adottare trattamenti sanitari (di prevenzione, cura, riabilitazione, che sono i mezzi per raggiungere l'obiettivo considerato).

Tuttavia, l'evoluzione dottrinale e giurisprudenziale segna, a tale proposito, il passaggio da una dimensione puramente passiva del diritto individuale, come diritto alla protezione della propria sfera personale (fisica e psichica), a una sua dimensione attiva, vale a dire come diritto e libertà di essere, di disporre di sé e di autodeterminarsi².

Nasce, conseguentemente, l'esigenza di chiarire la reciproca interferenza fra salute come diritto individuale e salute come interesse della collettività, per stabilire quando la sfera di autodeterminazione riconosciuta al singolo nella gestione della propria salute (attraverso la scelta dei modi, dei tempi e della finalità della tutela di essa) sia "violabile" e, cioè, quando sia possibile porre a carico dell'individuo, in nome del generale interesse, un obbligo positivo di curarsi.

Altra e ben più problematica questione, che meriterebbe un approfondimento ulteriore, è se la libera autodeterminazione della persona si possa spingere fino al rifiuto di qualsiasi trattamento sanitario e, quindi, sino al riconoscimento, per questa via, nel nostro ordinamento, di un diritto alla morte³. La questione si manifesta come particolarmente complicata; si può facilmente notare come il "diritto alla morte" contrasti con il "diritto alla vita" che pure trova, all'interno dell'ordinamento, una forma di tutela

¹ Si tratta di un aspetto che rientra nella più ampia libertà dell'individuo di decidere in ordine al proprio corpo. Sul tema cfr. R. ROMBOLI, *Dal "potere" alla "libertà" di disporre del proprio corpo nel suo aspetto "attivo" ed in quello "passivo"*, in *Foro it.*, 1990, n. 1, p. 15 ss., e A. MUSUMECI, *Dal "potere" alla libertà di disporre del proprio corpo*, in *Giur. cost.*, 1990, p. 2820 ss.

² Cfr., al riguardo, A. SANTOSUOSSO, *Gli sviluppi del diritto alla salute in Italia*, in *L'Arco di Giano*, 1990, n. 4, p. 69 ss.

³ Sull'argomento – e cioè in ordine al c.d. diritto ad essere ammalato – si rinvergono, in dottrina, posizioni assai discordanti: cfr. M. BARNI-G. DELL'OSSO-P. MARTINI, *Aspetti medico-legali e riflessi deontologici del diritto a morire*, in *Riv. it. med. leg.*, 1981, p. 26 ss.; F. STELLA, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, in *Riv. it. med. leg.*, 1984, p. 1007 ss.

costituzionale. Peraltro, l'art. 32 Cost. sembrerebbe riconoscere il diritto di rifiutare qualsiasi intervento medico anche qualora ciò possa comportare un pericolo di vita o un grave danno alla persona, a seguito del carattere volontario dei trattamenti sanitari⁴.

Il consenso del paziente rispetto a ogni intervento medico, anche se vantaggioso per il suo stato di salute⁵, non deve, tuttavia, essere concepito come mera condizione di liceità dei trattamenti sanitari effettuati, ma anche come una possibilità, per il paziente, di esercitare una scelta consapevole in ordine agli atti e alle decisioni che possano coinvolgere il suo corpo⁶.

L'evoluzione della giurisprudenza si è caratterizzata, infatti, con una crescente valorizzazione del consenso del paziente quale condizione imprescindibile perché possa, nei suoi confronti, legittimamente esercitarsi qualsiasi attività medico-chirurgica⁷.

⁴ Sul tema cfr. R. D'ALESSIO, *I limiti costituzionali dei trattamenti "sanitari"*, in *Dir. soc.*, 1981, p. 537 ss.; S. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 557 ss.; F. MODUGNO, *Trattamenti sanitari "non obbligatori" e Costituzione*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 557 ss.; AA.VV., *Trattamenti sanitari fra libertà e doverosità*, Milano, 1983; E. CAPIZZANO, *Vita e integrità fisica (diritto alla)*, in *Nuoviss. Dig. it.*, XX, Roma, 1989, p. 1002 ss.

⁵ In tema cfr. A. SANTOSUOSSO, *Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche*, in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Milano, 1996, p. 5 ss.

⁶ Cfr. G. CATTANEO, *Il consenso del paziente al trattamento medico chirurgico*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 1957, p. 962 ss.

⁷ La gravità delle conseguenze derivanti dall'eventuale rifiuto di sottoposizione ai trattamenti sanitari non sembra suscettibile di preconstituire un'eccezione rispetto alle condizioni individuate dall'art. 32, comma 2, Cost. per la legittimità dei trattamenti sanitari obbligatori, cioè la riserva di legge rinforzata nel contenuto dall'esigenza di rispetto della persona umana. Anzi, il rispetto della persona umana, che l'art. 32 prevede come condizione per l'imposizione dei trattamenti sanitari, sembra legittimare pienamente il diritto al rifiuto di tali trattamenti, ad es. per motivi di carattere religioso, poiché è innegabile la relazione della libertà religiosa e di coscienza (artt. 19 e 21 Cost.) con il fine dello sviluppo e della realizzazione della persona umana (art. 2 Cost.) e non sembra che tali valori fondamentali possano in alcun modo essere ritenuti gerarchicamente subordinati rispetto alla tutela della salute. Diversa appare la possibile impostazione del problema allorché il rifiuto del trattamento sanitario sia espresso, per motivi di carattere religioso o di altro genere, da genitori che esercitano la patria potestà su un minore. Infatti, seppure appaia indubbio che nel diritto dei genitori di educare, mantenere ed istruire i figli, ai sensi dell'art. 30 Cost., rientri anche il diritto di trasmettere loro le proprie convinzioni religiose e le scelte etiche ed ideologiche e gli atteggiamenti conseguenti all'adesione a tali principi ideali, la potestà dei genitori è configurabile, comunque, come un diritto-dovere che ha, in ogni caso, «nell'interesse del figlio la sua funzione e il suo limite» (Corte cost., 27 marzo 1992, n. 132, in *Giur. cost.*, 1992, I, p. 1108). Pertanto, nel caso in cui il comportamento o le scelte del genitore non appaiano funzionali a tale interesse sembra debba ravvisarsi in queste quel pregiudizio al minore che, ai sensi dell'art. 30, comma 2, Cost., integra un caso di incapacità dei genitori nell'assolvimento dei loro compiti e che legittima l'intervento del giudice tutelare ai sensi dell'art. 333 c.c. Su tale aspetto, cfr. V. CRISAFULLI, *In tema di emotrasfusioni obbligatorie*, in *Dir. soc.*, 1982, p. 557 ss.; E. STHORTER, *La tormentata storia del rapporto medico-paziente*, Milano, 1986; A. SANTOSUOSSO, *Situazioni giuridiche critiche nel rapporto medico paziente: una ricostruzione giuridica*, in *Pol. dir.*, 1990, p. 185 ss.

Il diritto alla salute, alla luce dei principi fondamentali della Costituzione ed in una prospettiva di promozione delle condizioni oggettive suscettibili di consentire l'esplicazione della personalità umana, è stato via via considerato comprensivo anche di altri valori.

Dalla lettura sistematica dell'art. 32 con altre norme costituzionali, tra le quali l'art. 9 (che assicura la tutela del paesaggio inteso nell'accezione più ampia di ambiente) e l'art. 41, comma 2 (che introduce il divieto di svolgere attività economiche contrastanti con l'utilità sociale e che rechino danno alla sicurezza, alla libertà, alla dignità umana), si deduce, in particolare, la costituzionalizzazione dell'interesse, facente capo ad ogni singolo appartenente alla collettività, a che l'ambiente venga preservato da aggressioni esterne che peggiorino le condizioni di vita dei consociati⁸.

Il diritto alla salute si specifica ulteriormente, quindi, nel diritto all'ambiente salubre⁹, che ne rappresenta una naturale evoluzione, pur sempre riconducibile alla garanzia apprestata dall'art. 32 Cost.

1.2. *La salute come interesse della collettività*

Ferma restando la libertà di scelte individuali, la salute di ciascun membro della comunità è anche obiettivo dell'intera collettività, fissato direttamente in Costituzione. Difatti, è la stessa norma costituzionale che, nel comma 2 dell'art. 32 Cost., affronta la questione della imposizione di trattamenti sanitari (dove per trattamento si deve intendere una misura sanitaria diretta alla prevenzione e alla cura, nel senso più ampio e generale possibile), punto di incontro e di bilanciamento tra la tutela della salute intesa come interesse della collettività e tutela della salute intesa come interesse individuale.

È solo quando ci si sofferma sul diverso profilo dell'interesse alla salute individuale riconducibile a soggetti diversi da quello interessato a un determinato trattamento sanitario che può emergere, secondo parte della dottrina, il "dovere di curarsi", di sottoporsi, cioè, a trattamenti sanitari coattivamente imposti dallo Stato nell'ottica solidaristica fatta propria dall'art. 2 Cost. (che, accanto e correlativamente al riconoscimento dell'inviolabilità dei diritti dell'uomo, richiede, infatti, l'adempimento di doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale). Ciò può avvenire prin-

⁸ Cfr. M.S. GIANNINI, "Ambiente": saggio sui diversi suoi aspetti giuridici, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 1973, p. 23 ss.; A. POSTIGLIONE, *Ambiente: suo significato giuridico unitario*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 1985, p. 32 ss.; L. VIOLINI, *Protezione della salute e dell'ambiente "ad ogni costo"*, in *Giur. cost.*, 1990, I, p. 732 ss.; B. CARAVITA, *Diritto pubblico dell'ambiente*, Bologna, 1990.

⁹ Parte della dottrina configura il diritto all'ambiente salubre come un autonomo diritto costituzionale: cfr. S. PATTI, *Diritto all'ambiente e tutela della persona*, in *Giur. it.*, 1980, I, p. 859 ss.

cialmente nell'ipotesi in cui si afferma l'interesse dei membri della collettività a preservare e difendere la propria salute, che potrebbe subire pregiudizio a causa della mancata sottoposizione di un individuo a determinati trattamenti sanitari, necessari a preservare o migliorare lo stato di salute del soggetto che li subisce nonché degli altri membri della collettività.

Il dovere di curarsi introduce problematiche costituzionali assai complesse, poiché si tratta di pervenire a ragionevoli e razionali soluzioni di diritto positivo, volte al perseguimento del fine (non rinunciabile) della necessaria mediazione e compensazione fra gli interessi della collettività e quelli dei singoli.

In proposito, va ricordato che la Corte costituzionale, dopo aver affermato che «la tutela della salute comprende la generale e comune pretesa dell'individuo a condizioni di vita, di ambiente e di lavoro che non pongano a rischio questo suo bene essenziale», rileva che tale tutela «non si esaurisce tuttavia in queste situazioni attive di pretesa. Essa implica e comprende il dovere dell'individuo di non ledere né porre a rischio con il proprio comportamento la salute altrui, in osservanza del principio generale che vede il diritto di ciascuno trovare un limite nel reciproco riconoscimento e nell'eguale protezione del coesistente diritto degli altri. Le simmetriche posizioni dei singoli si contemperano ulteriormente con gli interessi essenziali della comunità, che possono richiedere la sottoposizione della persona a trattamenti sanitari obbligatori, posti in essere anche nell'interesse della persona stessa, o prevedere la soggezione di essa ad oneri particolari ... L'art. 32 Cost. prevede [inoltre] un contemperamento del coesistente diritto alla salute di ciascun individuo... [e] il bilanciamento di tale diritto con il dovere di tutelare il diritto di terzi che vengono in necessario contatto con la persona per attività che comportino un serio rischio, non volontariamente assunto, di contagio. In tal caso, le attività che, in ragione dello stato di salute di chi le svolge, rischiano di mettere in pericolo la salute di terzi, possono essere espletate solo da chi si sottoponga agli accertamenti necessari per escludere la presenza di quelle malattie infettive o contagiose, che siano tali da porre in pericolo i destinatari delle attività stesse»¹⁰.

L'art. 32, comma 2, Cost. sottopone al limite insuperabile di una esplicita previsione legislativa – e cioè di una riserva di legge – la liceità e la legittimità di ogni trattamento sanitario obbligatorio (limite formale) e, in sintonia con il principio personalistico di cui all'art. 2 Cost., pone un vincolo assoluto – *i limiti imposti dal rispetto della persona umana* – per ogni determinazione del legislatore (limite sostanziale)¹¹, che, per la verità,

¹⁰ Corte cost., 2 giugno 1994, n. 218, in *Giur. cost.*, 1994, I, p. 1812.

¹¹ Il presupposto per l'applicabilità della disciplina dell'art. 32, comma 2, Cost. è rappresentato dall'esistenza di un trattamento sanitario di fronte al quale l'autodeterminazione del singolo risulti coartata. Ciò è stato riconosciuto senza incertezze da parte della Corte costituzionale a proposito della vaccinazione obbligatoria (sentenze nn. 307/1990, 118/1996 e

opera in relazione sia ai trattamenti sanitari obbligatori sia a quelli volontari¹².

Un altro limite di ammissibilità dei trattamenti sanitari obbligatori discende, per come già sottolineato, dalla sussistenza, al tempo stesso, di un possibile beneficio per la salute del singolo individuo, sottoposto al trattamento sanitario, e per lo stato di salute degli altri membri della collettività.

Qualora il trattamento sanitario imposto presenti, viceversa, sì un'utilità per la collettività, ma non per il singolo che lo subisce, il vantaggio per i terzi complessivamente intesi deve essere specificatamente qualificato, come accade nelle ipotesi in cui si richiedono accertamenti diagnostici di un certo tipo, che possono essere legittimamente imposti solo di fronte ad un "serio" rischio di contagio e solo in presenza di situazioni in cui tale rischio si manifesti "concretamente" (così viene detto nella citata sent. n. 218/1994)¹³: in questi casi, infatti, il "sacrificio" dell'autonomia dei singoli che potrebbero volersi sottrarre all'accertamento non è neppure compensato da una utilità diretta in termini di salute individuale, cosicché il "bilanciamento" tra l'interesse individuale e quello collettivo esige una maggiore e più rigorosa ponderazione del vantaggio che si vuole assicurare alla salute collettiva.

Infine, la questione di più complessa e difficile soluzione appare quella

258/1994), mentre più problematica è stata la giurisprudenza della Corte nei confronti dei prelievi ematici obbligatori: in tali casi, il giudice costituzionale ha sì proceduto a vagliare il rispetto della riserva di legge e della dignità umana, ma ha anche espressamente sollevato il dubbio che, in considerazione del carattere di trattamenti di «ordinaria amministrazione nella pratica medica» dei prelievi di sangue (Corte cost., 24 marzo 1996, n. 54, in *Giur. cost.*, 1986, I, p. 387), per qualificarne il rilievo ai sensi dell'art. 32 Cost. sarebbe ulteriormente necessaria la "finalizzazione" in termini di cura o prevenzione (Corte cost., 12 giugno 1996, n. 194, in *Giur. cost.*, 1996, I, p. 1767). Su tali aspetti cfr. B. PEZZINI, *Principi costituzionali e politica della sanità: il contributo della giurisprudenza costituzionale alla definizione del diritto sociale alla salute*, in C.E. GALLO-B. PEZZINI (a cura di), *op. cit.*, p. 35 ss.

¹² In caso di trattamenti sanitari a cui ci si sottopone volontariamente, infatti, il rispetto della persona umana impone il dovere di informazione del paziente, il rispetto delle sue convinzioni religiose, la riservatezza delle informazioni acquisite sullo stato di salute della persona sottoposta a cure.

¹³ Con la sent. n. 218/1994 (che ha provocato un acceso dibattito sulla stampa e tra gli organismi sanitari italiani e internazionali), la Corte costituzionale ha ritenuto legittimo da un punto di vista costituzionale, anche contro la volontà degli interessati, il test di accertamento, con garanzie di riservatezza, tendente a verificare l'infezione da HIV, come condizione per l'espletamento di attività che comportino rischi per la salute di terzi. La Corte ha, infatti, dichiarato, per la parte in cui non prevede tale onere, l'illegittimità costituzionale dell'art. 5, commi 3 e 5, della legge n. 135/1990 (*"Programma di interventi urgenti per la prevenzione e la lotta contro l'AIDS"*), che stabilisce che «nessuno può essere sottoposto, senza il proprio consenso, ad analisi tendenti ad accertare l'infezione da HIV, se non per motivi di necessità clinica nel suo interesse» (comma 3), e che «l'accertata infezione da HIV non può costituire motivo di discriminazione in particolare, tra l'altro, per l'accesso a posti di lavoro o per il mantenimento di essi» (comma 5).

relativa alle garanzie che si devono riconoscere all'individuo sottoposto a trattamenti sanitari la cui esecuzione avvenga con l'uso (anche potenziale) della forza (coercibilità). Si tratta, cioè, di verificare se, in tal caso, trattandosi di misure afflittive e limitative della disponibilità del proprio corpo, sia sufficiente rispettare la sola riserva di legge rinforzata prevista dall'art. 32 Cost. per considerare costituzionalmente legittimo il trattamento sanitario oppure se sia necessario, così come richiesto dall'art. 13 Cost. in tema di libertà personale, rispettare anche la c.d. riserva di giurisdizione (vale a dire prevedere un atto motivato dell'autorità giudiziaria).

La diversa soluzione che si prospetta discende dalla differente interpretazione che la dottrina assume con riguardo all'art. 13 Cost. Per taluni le misure sanitarie coattive, in quanto implicanti una restrizione della libertà personale, devono essere sempre autorizzate dal giudice, mentre, per altri autori, solo le misure che si fondano su un giudizio di disvalore della persona o che abbiano effetti degradanti dovrebbero eventualmente richiedere l'intervento preventivo del giudice.

A sostegno dell'applicabilità del solo art. 32, comma 2, Cost. a tutte le fattispecie relative ai trattamenti sanitari coattivi (e, dunque, della necessità di osservare esclusivamente la riserva di legge) è stata adottata la natura di norma speciale di tale disposizione costituzionale rispetto all'art. 13 Cost. e l'inadeguatezza dell'autorità giudiziaria nella valutazione dei limiti costituzionali che si riferiscono ai trattamenti sanitari obbligatori. Altro argomento significativo utilizzato in questa direzione è quello relativo alla diversità di interessi che i due articoli sono diretti a soddisfare: l'art. 32, comma 2, Cost. disciplina, infatti, le condizioni di un obbligo finalizzato alla tutela della salute, sia individuale che collettiva, mentre l'art. 13 Cost. prevede le garanzie della libertà personale di un individuo che si trovi in una posizione di soggezione rispetto ad alcuni atti materiali, "detenzioni", "ispezioni", "perquisizioni personali", diretti a fini di giustizia e sicurezza pubblica¹⁴.

Viceversa, la necessità dell'intervento preventivo in questa delicata materia dell'autorità giudiziaria – la quale è, come è noto, indipendente da ogni altro organo dello Stato e sottoposta nello svolgimento della sua attività solo alla legge – parrebbe configurare uno strumento ulteriore di garanzia a favore degli individui destinatari di misure sanitarie, i quali verrebbero, in tal modo, sottratti alla "libera" disponibilità della autorità di pubblica sicurezza.

¹⁴D. VICENZI AMATO, *Il 2° comma dell'art. 32*, in G. BRANCA (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, Roma, 1976, p. 170 ss.; C. MONTANARO, *Considerazioni in tema di trattamenti sanitari obbligatori*, in *Giur. cost.*, 1983, I, p. 1165 ss.; S. PANUNZIO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione*, in *Dir. soc.*, 1979, p. 875 ss.

**I PRINCIPI ISPIRATORI
E I RISVOLTI ORDINAMENTALI
DELLA LEGGE N. 219/2017
NEL QUADRO
DELLE RECENTI RIFORME SANITARIE**

Arianna Carminati

SOMMARIO: 1. Le riforme in materia sanitaria della XVII legislatura. – 2. Le basi costituzionali del consenso informato. – 3. L'esplicita previsione del principio di autodeterminazione tra i presupposti della legge n. 219. – 4. Lo sviluppo legislativo e costituzionalmente vincolato del principio di autodeterminazione terapeutica. – 5. La sottovalutazione delle ricadute organizzative e di spesa necessarie per attuare la riforma.

1. Le riforme in materia sanitaria della XVII legislatura

La legge n. 219/2017 è giunta ad approvazione solo sul finire della XVII legislatura la quale, nel complesso, è stata piuttosto ricca di interventi normativi in materia sanitaria¹. Le riforme precedentemente approvate, in particolare, per un verso hanno riguardato il profilo organizzativo e di gestione del sistema sanitario, con lo scopo specialmente di razionalizzare e contenere la spesa pubblica. Su questo terreno il legislatore si è, dunque, posto in linea di continuità con un indirizzo politico da tempo in atto e che investe la tutela della salute nella sua accezione di diritto sociale².

Dall'altro lato, diversi interventi normativi hanno interessato anche il

¹I numerosi provvedimenti approvati anche solo nel corso del 2017 sono richiamati da A. PIOGGIA, *Di cosa parliamo quando parliamo di diritto alla salute?*, in *Ist. fed.*, 2017, p. 294.

²In argomento M. ATRIPALDI, *Diritto alla salute e livelli essenziali di assistenza*, in *Federalismi.it*, 2017; M. BERGO, *I nuovi livelli essenziali di assistenza. Al crocevia fra la tutela della salute e l'equilibrio di bilancio*, in *Riv. AIC*, 2017; L. CARLASSARE, *Diritti di prestazione e vincoli di bilancio*, in *Costituzionalismo.it*, 2015; L. TRUCCO, *I livelli essenziali delle prestazioni e la sostenibilità finanziaria dei diritti sociali*, in *Riv. GdP*, 2012; E. CAVASINO, *La flessibilità del diritto alla salute*, Napoli, 2012.

diritto alla salute inteso come libertà di cura³. Su questo versante si colloca senza dubbio il controverso d.l. n. 73/2017 in materia di obblighi vaccinali⁴. Si collocano, inoltre, alcune recenti riforme che, contribuendo a ridefinire lo “statuto del medico” – ossia il complesso delle norme che disciplinano le modalità di esercizio di una professione intellettuale comunque peculiare fra quelle protette⁵ –, hanno toccato più o meno direttamente anche il profilo della libertà di cura dei pazienti, in quanto facce speculari di una stessa medaglia. Infatti, come ha osservato la Corte costituzionale in più occasioni⁶: «in materia di pratica terapeutica la regola di fondo deve essere la autonomia e la responsabilità del medico che, con il consenso del paziente, opera le necessarie scelte professionali».

In particolare, il legislatore è entrato in tensione con l'autonomia decisionale del medico nella scelta curativa sia con la legge c.d. Gelli-Bianco di riforma della responsabilità medica⁷ – nella misura in cui essa può in-

³ Cfr. C. TRIPODINA, *Art. 32 Cost.*, in S. BARTOLE-R. BIN, *Commentario breve alla Costituzione*, Padova, 2009, p. 325, che rinviene nella nozione di diritto alla salute come diritto ad essere curati “plurimi profili” di tutela differenti per contenuto ed estensione, e A. D'ALOIA, *Oltre la malattia: metamorfosi del diritto alla salute*, in *Riv. BioDiritto*, 2014, p. 88, il quale definisce la salute un bene-diritto a struttura complessa, che contiene una pluralità di proiezioni sostanziali. In senso analogo S. ROSSI, *Consenso informato*, in *Dig. disc. priv. (civ.)*, VII Agg., Torino 2012, p. 186, e B. PEZZINI, *Il diritto alla salute. Profili costituzionali*, in *Dir. soc.*, 1985, p. 25. L'art. 32 Cost. fa riferimento ad un “caleidoscopio” di posizioni giuridiche soggettive e interessi eterogenei per F. VIGANÒ, *Omessa acquisizione del consenso informato del paziente e responsabilità penale del chirurgo: l'approdo (provvisorio?) delle Sezioni Unite*, in *Cass. pen.*, 2009, p. 1825.

⁴ In dottrina, v. i contributi apparsi nel *Forum Vaccini obbligatori: le questioni aperte*, in *Riv. BioDiritto*, 2017, p. 15 ss., e nel *Focus Vaccine Hesitancy ed obbligo vaccinale*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 187 ss.

⁵ M. RICCIARDI, *La deontologia professionale del medico*, in A. PAGNINI (a cura di), *Filosofia della medicina*, Roma, 2010, p. 417 ss.

⁶ A partire da Corte cost., 26 giugno 2002, n. 282, in *Giur. cost.*, 2002, p. 2034, con commento di D. MORANA, *La tutela della salute, fra libertà e prestazioni, dopo la riforma del Titolo V. A proposito della sentenza 282/2002 della Corte costituzionale*; *ivi*, p. 3282, con nota di E. CAVASINO, *I “vincoli” alla potestà legislativa regionale in materia di “tutela della salute” tra libertà della scienza e disciplina costituzionale dei trattamenti sanitari*; *ivi*, p. 2027, con nota di A. D'ATENA, *La Consulta parla ... e la riforma del titolo V entra in vigore*; in *Foro amm. – CDS*, 2002, p. 2787, con commento di C.E. GALLO, *La potestà legislativa regionale concorrente, i diritti fondamentali e i limiti alla discrezionalità del legislatore davanti alla Corte costituzionale*; in *Foro it.*, 2003, I, c. 406, con nota di A. GRAGNANI, *Principio di precauzione, libertà terapeutica e ripartizione di competenze tra Stato e Regioni*; *ivi*, c. 398, con nota di V. MOLASCHI, «Livelli essenziali delle prestazioni» e Corte costituzionale: prime osservazioni; *ivi*, c. 396, con nota di A. PENSOVECCHIO LI BASSI, *Sul controllo delle leggi regionali*; in *Le Regioni*, 2002, p. 1450, con commento di L. VIOLINI, *La tutela della salute e i limiti al potere di legiferare: sull'incostituzionalità di una legge regionale che vieta specifici interventi terapeutici senza adeguata istruttoria tecnico scientifica*, e in *Giur. it.*, 2002, p. 2006, con commento di F. COVINO, *In tema di violazione della competenza statale sulla definizione dei principi fondamentali nelle materie di legislazione concorrente ex art. 117, 3° comma, Cost.*

⁷ Legge n. 24/2017 recante “Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie”.

fluire sulla valutazione di appropriatezza clinica che compete al sanitario⁸ – sia, benché in misura minore, con i controlli sull’appropriatezza economica delle terapie erogate di cui alla legge n. 125/2015⁹.

In questo contesto si è, infine, inserita la legge n. 219/2017, che detta per la prima volta una disciplina generale sul consenso informato, sul rifiuto delle cure e sul rispetto della volontà del paziente anche nelle fasi finali della vita. Essa interviene a fare chiarezza sul terreno (fortemente intriso di questioni etiche) del rapporto medico-paziente e a fungere, in un certo senso, da utile contrappeso. Quasi in contropartita rispetto agli interventi potenzialmente limitativi dell’autonomia del medico, infatti, con quest’ultima riforma il legislatore ha provato, invece, soprattutto a rafforzare l’altro soggetto della relazione terapeutica, in particolare apprestando una tutela più completa all’autonomia decisionale del paziente.

2. Le basi costituzionali del consenso informato

Aderendo in pieno alla ricostruzione che proviene dalla giurisprudenza comune e, ancor più, da quella costituzionale, la nuova disciplina valorizza il consenso informato fin dall’individuazione di una *base costituzionale ampia* sulla quale viene fatto poggiare.

Il primo riferimento consiste, ovviamente, nel divieto di subire un determinato trattamento *contro* la propria volontà, espressamente sancito dal comma 2 dell’art. 32 Cost. La citata disposizione si occupa, in effetti, in modo esplicito solo di questo profilo della libertà di cura, il cui rispetto implica un semplice dovere di astensione opponibile *erga omnes* ed, *in primis*, nei confronti del medico. Il dettato costituzionale, tuttavia, non risolve in modo altrettanto chiaro tutta una serie di situazioni nelle quali, invece, la volontà del paziente si dovrebbe realizzare attraverso un’azione *positiva* del medico, a partire da quella che parrebbe una mera riproposizione del diritto di rifiutare le cure, ossia la *revoca* del consenso inizialmente prestato e, dunque, la richiesta rivolta al medico di interrompere una terapia già in atto¹⁰.

⁸ Sul punto si rinvia a A. CARMINATI, *Libertà di cura e autonomia del medico. Profili costituzionali*, Bari, 2018, p. 73 ss.

⁹ V. spec. l’art. 9-*quater*, che prevede controlli e sanzioni nei confronti dei medici prescrittori con norme dirette a uniformare l’appropriatezza economica delle prestazioni erogate. La Corte costituzionale ha fornito un’interpretazione costituzionalmente orientata di tale disciplina, riconoscendo che essa potrebbe altrimenti comportare un’indebita mortificazione dell’autonomia professionale del medico (cfr. Corte cost., 21 marzo 2017, n. 169).

¹⁰ «Tale richiesta coinvolge, infatti, di necessità almeno un’altra persona e pertanto esce dall’autonomia e rientra nella eteronomia, nel dominio dei rapporti intersoggettivi di cui primariamente si occupa il diritto» (L. D’AVACK, *Sul consenso informato all’atto medico*, in

D'altro canto, se ci si limitasse ad inquadrare la libertà di cura solo come diritto negativo di escludere interventi non voluti sul proprio corpo, inevitabilmente resterebbe compromessa l'essenza stessa del diritto alla salute come diritto fondamentale¹¹ di potersi curare¹².

Invero, sebbene non esplicitamente, anche tali aspetti della relazione medica sono, però, sostanzialmente ricavabili dall'art. 32 Cost. Infatti, la necessità di acquisire il consenso del paziente quale presupposto che legittima l'atto medico si deduce con un mero ragionamento *a contrario*: «se i trattamenti obbligatori devono essere imposti per legge, tutti gli altri non possono ritenersi obbligatori, e quindi devono corrispondere ad una manifestazione di volontà dell'interessato»¹³. Tale accezione del consenso per così dire *autorizzativa* dell'attività medica è pacifica e, del resto, risponde ad un principio deontologico antico quanto la stessa medicina¹⁴.

Dir. fam., 2008, p. 759 s.). Cfr. inoltre 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.

¹¹ Sottolinea l'importanza della qualifica "diritto fondamentale", che la Costituzione destina soltanto al diritto alla salute, e che lo contraddistingue rispetto agli altri diritti inviolabili sanciti nel testo costituzionale, D. MORANA, *A proposito del fondamento costituzionale per il «consenso informato» ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. 438 del 2008 della Corte costituzionale*, in *Giur. cost.*, 2008, p. 4972, la quale critica l'assimilazione del primo concetto con il secondo, per effetto di una giurisprudenza costituzionale giudicata "poco attenta". Per F. GIUNTA, *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2001, p. 378, «mentre la subordinazione dell'attività terapeutica alla semplice approvazione del soggetto assistito mirava a garantire unicamente contro il pericolo, per il vero estremo e poco realistico, di terapie coattivamente imposte dal medico, il requisito del consenso informato intende scongiurare altresì che, sospinto dalla necessità di una cura, il paziente accetti il trattamento medico in assenza di una chiara e consapevole rappresentazione del rapporto tra i possibili costi e gli sperati benefici della terapia».

¹² E. ROSSI, *Profili giuridici del consenso informato: i fondamenti costituzionali e gli ambiti di applicazione*, in *Riv. AIC*, 2011, 4, p. 6, osserva che si è poco riflettuto sulla «funzione di "cerniera" o di "switch-off" del consenso informato» che collega le due dimensioni del diritto alla salute, come diritto "negativo", «da intendersi come pretesa a che terzi si astengano da qualsiasi intervento pregiudizievole», e come diritto "positivo", «connesso alla pretesa dell'interessato di utilizzare i mezzi terapeutici disponibili e necessari per la tutela della propria salute». Mediante il consenso informato «il soggetto ha la possibilità di decidere di quale delle due dimensioni del diritto richiede tutela. Egli può decidere di rifiutare un determinato trattamento proposto, ed in tal caso viene garantito nel suo diritto a che terzi (in questo caso, il personale medico) si astengano da un trattamento sul proprio corpo; ovvero può decidere di consentire al trattamento, ed in tal caso deve essergli garantito il suo diritto alle cure».

¹³ E. ROSSI, *op. cit.*, p. 6.

¹⁴ A. FIORI, *Per un riequilibrio tra dovere di globale beneficalità nella prassi medica ed esigenze del diritto in tema di consenso informato*, in *Riv. it. med. leg.*, 1998, p. 1144 ss., contesta la «presunta novità dell'esigenza deontologica del consenso informato, che viene contrapposto all'"obsoleto paternalismo" dei tempi antichi» osservando, invece, che «risale addirittura al Corpus Ippocratico il principio, ritenuto essenziale per la cura, della collaborazione tra medico e paziente, il quale ultimo informa il proprio curante dell'andamento della

Secondo la dottrina, inoltre, la citata disposizione costituzionale è sufficiente anche ad integrare un altro aspetto relativo alla relazione medico-paziente, ossia «il diritto del paziente di essere sufficientemente informato ed il collegato obbligo del medico di informarlo»¹⁵, sebbene a rigore la Costituzione non dica nulla sul punto. In effetti, è ragionevole e difficilmente contestabile sostenere che la possibilità di consentire e, prima ancora, il diritto di rifiutare una proposta terapeutica presuppongano anche il diritto, strumentale e pregiudiziale, di conoscere preventivamente le caratteristiche del trattamento sanitario in questione¹⁶.

Il requisito del consenso informato, tuttavia – per come è andato delineandosi nella giurisprudenza, nelle carte internazionali, nei codici deontologici, nei singoli interventi normativi “sparsi” nel nostro ordinamento e, da ultimo, nella disciplina generale introdotta con la legge n. 219/2017 –, non è solo il presupposto legittimante l’attività medica e riconducibile al diritto di rifiutare le cure, ma sottintende qualcosa di più e di diverso. Secondo la più progredita elaborazione del rapporto medico-paziente che si è fatta strada a partire dagli ultimi due decenni del secolo scorso¹⁷, infatti, il consenso informato permette al paziente di compartecipare¹⁸ alla decisione medica in

malattia e ne ottiene ulteriori suggerimenti». Anche nel IV libro delle leggi di Platone è scritto che «il medico (...) rende partecipe l’ammalato stesso e i suoi amici della sua indagine e lui stesso apprende qualcosa dai malati, e, nello stesso tempo, per quanto gli è possibile, insegna al malato; e non prescrive nulla prima di averlo convinto, e allora, rendendo docile e preparando il paziente mediante la persuasione, tenta di riportarlo perfettamente alla salute» (PLATONE, *Le leggi*, p. 670). In senso contrario G. MONTANARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Milano, 2008, p. 3 s., evidenzia la netta discontinuità tra il concetto, storicamente risalente, di consenso – limitato al fatto «che l’operato medico dovesse essere approvato dal malato» – e quello attuale che si esprime nel consenso informato.

¹⁵ G.U. RESCIGNO, *op. cit.*, p. 91, il quale osserva: «il diritto alla sufficiente informazione è implicitamente contenuto nella Costituzione». Sulla necessaria correlazione tra il principio del consenso all’atto medico e il diritto a ricevere un’adeguata informazione v. già B. PEZZINI, *op. cit.*, pp. 42-43. V. inoltre D. MORANA, *op. ult. cit.*, p. 4975, che parla di «diritto all’informazione per la tutela della salute».

¹⁶ G.U. RESCIGNO, *op. cit.*, p. 91.

¹⁷ Cfr. G. GRASSO, *Consenso informato, libertà di scelta e disponibilità del proprio corpo*, in G. COCCO (a cura di), *Lo statuto giuridico delle informazioni*, Milano, 2012, p. 19 s. Sull’origine americana del principio del consenso informato v. G. MONTANARI VERGALLO, *op. cit.*, p. 7 s. Osserva M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, p. 212, che bisogna «attendere la seconda metà del ventesimo secolo perché il consenso informato del paziente si affermi a pieno titolo come corollario dell’autonomia che si deve riconoscere alla persona in ambito medico».

¹⁸ L’evoluzione dottrinale e giurisprudenziale segna «il passaggio da una dimensione puramente passiva del diritto individuale, come diritto alla protezione della propria sfera personale (fisica e psichica) ad una sua dimensione attiva vale a dire come diritto e libertà di essere, di disporre di sé e di autodeterminarsi» (così A. APOSTOLI, *Il fondamentale diritto alla salute nell’ordinamento italiano*, in A. ZAGLIO (a cura di), *Trattato di legislazione ospedaliera*, Padova, 2009, p. 8).

un contesto relazionale che non contempla soltanto l'adesione alla proposta curativa unilateralmente formulata dal medico ma che prevede, altresì, la definizione *condivisa* della cura da erogare¹⁹. A tale diversa accezione del consenso informato, che si distacca decisamente da quella meramente giustificativa dell'atto medico, si è approdati seguendo un percorso che ha preso le mosse dall'ampliamento del concetto di salute, per poi passare all'affermazione di un più generale diritto di libertà di ogni persona in ordine al proprio corpo²⁰ e approdare, infine, al riconoscimento del *principio di autodeterminazione terapeutica* comprensivo della stessa libertà di cura. Come è stato scritto, nell'esperienza italiana il diritto all'autodeterminazione «nasce e si costruisce all'interno e all'ombra del diritto alla salute» e i due principi sono stati per lungo tempo “compagni di viaggio”²¹, ma l'autodeterminazione si è, infine, emancipata, assumendo il valore (più esteso) di un “nuovo *habeas corpus*”²².

La giurisprudenza costituzionale, come noto, ha dato un contributo decisivo a questa elaborazione: in particolare, quando la Corte costituzionale con la sent. n. 438/2008²³ ha affrontato per la prima volta il tema del fon-

¹⁹ L'articolo 5 della legge n. 219/2017 parla testualmente di *condivisione* della scelta curativa tra medico e paziente con riguardo alla pianificazione preventiva delle cure da praticare quando il paziente non sia più in grado di esprimere il proprio consenso. Anche ai sensi dell'art. 20 del Codice di deontologia medica del 2014 (CDM): «La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità. Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura».

²⁰ Cfr. Corte cost., sent. n. 471 del 22 ottobre 1990, che individua nell'art. 13 Cost. il riconoscimento della libertà di disporre in positivo del proprio corpo, sia pure in relazione al diverso ambito della tutela giurisdizionale (ed, in particolare, per legittimare le ispezioni personali eseguite a richiesta o previo consenso di colui che vi si sottopone volontariamente). La decisione era stata sottolineata in dottrina per la sua portata innovativa in quanto la Corte costituzionale aveva fatto riferimento al principio di autodeterminazione non solo per illuminare il lato passivo o negativo della libertà di cura – intesa come *libertà da* –, ma anche per riconnettere la possibilità di disporre del proprio corpo come *libertà di*, ritrovandone il fondamento nell'art. 13, comma 1, Cost. (cfr. spec. R. ROMBOLI, *I limiti alla libertà di disporre del proprio corpo nel suo aspetto “attivo” e in quello “passivo”*, in *Foro it.*, 1, 1991, p. 15 ss.).

²¹ Così A. SANTOSUOSSO, *Autodeterminazione e diritto alla salute. Da compagni di viaggio a difficili conviventi*, in *Notizie di Politeia*, 1997, p. 27 ss.

²² S. RODOTÀ, *Il nuovo habeas corpus: la persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione*, in S. RODOTÀ-M. TALLACCHINI, *Ambito e fonti del Biodiritto*, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2010, p. 177.

²³ Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, in *Giust. cost.*, 2008, p. 4945, con commento di R. BALDUZZI-D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*; *ivi*, p. 4970, con commento di D. MORANA, *A proposito del fondamento*, *cit.*; *ivi*, p. 4981, con commento di C. CORAGGIO, *Il consenso informato alla ricerca dei principi fondamentali delle legislazioni statali*; in *Le Regioni*, 2009, con commento di C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*; *ivi*, p. 638, con commento di F. CORVAJA, *Principi fondamentali e legge regionale*

damento costituzionale del consenso informato agli atti medici lo ha fatto – osserva la dottrina – in modo inatteso e innovativo²⁴. In quella circostanza la Consulta – in maniera più precisa rispetto ai propri precedenti e, per certi versi, in maniera persino più netta anche rispetto agli spunti, certo importanti, tratti dalla giurisprudenza di legittimità²⁵ – ha affermato «l'esistenza di un autonomo diritto all'autodeterminazione in ordine alla propria salute, distinto dal diritto alla salute stesso»²⁶, il cui fondamento va rintracciato nel combinato disposto degli artt. 2, 13 e 32 Cost. Il consenso – si legge nella sentenza – si colloca «al crocevia fra il diritto alla libertà personale e il diritto alla salute» e svolge «la funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute». Si tratta di principi che operano normalmente in modo sinergico ma, nel distinguerli, la Corte ha fatto intravedere la possibilità, eventualmente, di contrapporli e di bilanciarli, se necessario, per mettere meglio a fuoco gli interessi da tutelare e quelli da sacrificare in situazioni nelle quali la risposta medica non sia coincidente con le scelte esistenziali dell'individuo. Situazioni nelle quali può diventare, allora, decisivo constatare che «solo l'autodeterminazione del soggetto può risolvere il problema della prevalenza tra valori riferiti alla stessa persona»²⁷, con talune importanti conseguenze sul piano pratico e giuridico che, per la verità, hanno finora stentato ad imporsi.

3. L'esplicita previsione del principio di autodeterminazione tra i presupposti della legge n. 219

La riforma in esame si pone sicuramente in linea di continuità con il percorso descritto nella misura in cui, fin dall'art. 1, richiama i «principi

nella sentenza sul consenso informato; ivi, con commento di D. CEVOLI, Diritto alla salute e consenso informato, una recente sentenza e in Giorn. dir. amm., 2009, p. 297, con nota di C. PINA-R. FINOCCHI GHERSI, Il consenso informato quale diritto fondamentale della persona e principio fondamentale in materia di tutela della salute.

²⁴R. BALDUZZI-D. PARIS, *Corte costituzionale*, cit., p. 4960.

²⁵Il più importante precedente al quale il giudice costituzionale attinge consiste nella nota sent. Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007 n. 21748, sul “caso Englaro”, nella quale si afferma la possibilità di ricostruire presuntivamente la volontà della persona in stato vegetativo permanente in ordine alla decisione di porre fine a trattamenti di sostegno vitale, in base al presupposto che «uno Stato, come il nostro, organizzato, per fondamentali scelte vergate nella Carta costituzionale, sul pluralismo dei valori, e che mette al centro del rapporto tra paziente e medico il principio di autodeterminazione e la libertà di scelta, non può che rispettare anche quest'ultima scelta». In dottrina v. C. CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quad. cost.*, 2008, p. 545 ss.

²⁶R. BALDUZZI-D. PARIS, *op. cit.*, p. 4960. In senso analogo cfr. G. GRASSO, *op. cit.*, p. 42 ss.

²⁷V. DURANTE, *La salute come diritto della persona*, in S. CANESTRARI-G. FERRANDO-C.M. MAZZONI-S. RODOTÀ-P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, p. 597.

di cui agli art. 2, 13 e 32 Cost. e degli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea», che proteggono il «diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona». In particolare, fra i presupposti indicati nel testo della legge fa finalmente la sua comparsa anche l'autodeterminazione come autonomo principio fondamentale, accanto e in dialogo con gli altri principi costituzionali elencati nell'*incipit*²⁸.

Sulla scia della citata sent. n. 438/2008, poi, la legge fa riferimento, oltre che all'art. 32 Cost. sul diritto alla salute, anche agli artt. 2 e 13 Cost., ossia a quei parametri costituzionali che sono serviti al giudice costituzionale per affermare il diritto fondamentale a disporre di sé non solo opponendosi all'intervento medico (*ex* art. 32, ult. comma), ma anche ottenendo prestazioni sanitarie positive il più possibile conformi alla propria idea di salute (nel combinato disposto dell'art. 32 con gli artt. 2 e 13 Cost., appunto).

Nello stesso *incipit* sono, inoltre, opportunamente richiamati anche i primi articoli della Carta europea dei diritti, posti a protezione della dignità della persona. Fra essi, in particolare, l'art. 3 della Carta di Nizza individua nel consenso libero e informato all'atto medico lo strumento per la tutela dell'integrità fisica e psichica della persona.

Le disposizioni europee – osserva la dottrina – evidenziano il legame inscindibile tra volontà personale e integrità, nel segno della dignità umana²⁹. L'autodeterminazione viene, perciò, messa in relazione, più che col bene (equivocabile) della salute³⁰, con quello personalissimo dell'integrità e serve a chiarire che lo scopo del rapporto terapeutico e l'obiettivo della collaborazione tra medico e paziente è proprio l'integrità, che l'autodeterminazione non solo custodisce nel suo stato iniziale, ma trasforma e con-

²⁸ Sulla centralità del principio di autodeterminazione fra quelli richiamati in esordio dalla legge cfr. 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. prev.*, 2018, p. 9, in quanto si tratta di una prerogativa che rende «ineludibile la questione della libertà, per la persona, di accettare o rifiutare i trattamenti sanitari, e ciò sia per quanto concerne il soggetto capace che per quanto concerne la persona incapace, come la nuova legge non esita a chiarire». Anche per U. ADAMO, *Il vuoto colmato. Le DAT trovano una disciplina permissiva nella legge statale*, in *Riv. AIC*, 2018, p. 130: «la ratio della legge è proprio quella di tutelare in modo elevato e completo il diritto all'autodeterminazione della persona».

²⁹ Cfr. M. CARTABIA-P. TANZARELLA, *Integrità personale e tutela della salute*, in P. GIANNITI, *I diritti fondamentali nell'Unione europea. La Carta di Nizza dopo il Trattato di Lisbona*, Bologna, 2013, p. 682 ss.

³⁰ Basti pensare che il riferimento costituzionale alla salute come «interesse della collettività» viene talora utilizzato per argomentare che «il "consenso dell'avente diritto" e la stessa inammissibilità dell'obbligo di sottoposizione ad un determinato trattamento sanitario valgono [...] per ipotesi molto limitate: quelle in cui vi è una espressa e consapevole volontà di non volersi sottoporre ad uno specifico trattamento» (G. RAZZANO, *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014, p. 108).

cretizza in una prospettiva dinamica ed orientata alla personale realizzazione esistenziale³¹.

Il legislatore sceglie, dunque, di esordire mettendo in chiaro i suoi riferimenti, in modo niente affatto scontato³², se solo si pensa che una accreditata dottrina considera che «non v'è alcun appiglio testuale che consenta l'uso del termine "autodeterminazione" nel quadro del nostro ordinamento costituzionale, né che legittimi la sua identificazione con il concetto di "libertà"»³³. Chi si oppone al riconoscimento di tale principio lo fa nella consapevolezza che l'autodeterminazione «potrebbe preludere all'apertura a nuovi diritti, sulla scorta di quanto accaduto altrove: l'autodeterminazione potrebbe rappresentare il punto d'appoggio per sostenere tale espansione»³⁴.

Il pensiero va, ovviamente, alla possibilità di riconsiderare, in virtù di tale riconoscimento, scelte di politica criminale che pongono limiti penetranti ed assoluti all'autodeterminazione individuale, impedendo al malato terminale di pianificare col medico, oltre che le proprie cure, anche la gestione del proprio fine vita. Tali divieti, in certe circostanze, finiscono con l'assegnare dall'esterno i ruoli di vittima e di carnefice a soggetti che, piuttosto, si percepiscono come alleati nella difesa della dignità della persona³⁵.

Invero, di tale possibile espansione non c'è per ora traccia nella legge, che definisce i doveri professionali dei sanitari nelle situazioni di fine vita, stando bene attenta, però, a mantenerli nel solco degli interventi a carattere curativo. In concreto, essa si spinge fin sul limitare del crinale quando disciplina il divieto di accanimento terapeutico o la rinuncia di trattamenti

³¹ P. ZATTI, *Rapporto medico paziente e integrità della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, p. 408.

³² Parla di una previsione, nel suo insieme, «tutt'altro, per così dire, che di "maniera"», G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/2017*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, 2, p. 102. In dottrina si sottolinea, inoltre, la novità di questo *incipit* rispetto a quello indicato nel precedente (controverso) Ddl Calabrò (si trattava dell'A.C. 3596, recante "*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*", presentato alla Camera dei deputati il 9 febbraio 2008 e mai definitivamente approvato, sul quale, criticamente, v. C. CASONATO, *Lo schema di testo unificato "Calabrò" sul consenso e dichiarazioni anticipate*, in *Forum Quad cost. Rassegna*, 17 febbraio 2009). Sul punto cfr. A. LO CALZO, *Il consenso informato alla luce della nuova normativa tra diritto e dovere alla salute*, in *Riv. GdP*, 2018, p. 10, che osserva come il Ddl Calabrò fosse ispirato ad un'etica totalmente diversa da quella dell'attuale legge, poiché si riferiva alla «tutela della vita umana, quale diritto inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nelle ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi previsti dalla legge».

³³ L. ANTONINI, *Autodeterminazione nel sistema dei diritti costituzionali*, in F. D'AGOSTINO, *Autodeterminazione. Un diritto di spessore costituzionale?*, Milano, 2012, p. 11 ss. In senso analogo cfr. S. MANGIAMELI, *Autodeterminazione: diritto di spessore costituzionale?*, in *Teoria dir. e St.*, 2009, 2, p. 258 s., e G. RAZZANO, *Dignità nel morire*, cit., p. 27 ss.

³⁴ L. ANTONINI, *op. cit.*, p. 25.

³⁵ A. VALLINI, *Il secondo pensiero di Stefano Rodotà nelle aride prospettive del biodiritto penale*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 176.

life sustaining, accompagnati dalla sedazione palliativa profonda continua, ammessa (e dovuta) in quanto cura del dolore³⁶. E, dunque, pur non occupandosi del tema dell'eutanasia, a partire da queste norme e dai principi che le ispirano la legge entra, comunque, a fare sistema³⁷.

Di essa, in effetti, si è già avvalsa la Corte costituzionale nell'ord. n. 207/2018, che la richiama a più riprese³⁸ per valutare la legittimità della

³⁶ Lo conferma anche Corte Cost., ord. 16 novembre 2018, n. 207, ove si osserva che la somministrazione di terapie palliative «non può non riferirsi anche alle sofferenze provocate al paziente dal suo legittimo rifiuto di trattamenti di sostegno vitale, quali la ventilazione, l'idratazione o l'alimentazione artificiali: scelta che innesca un processo di indebolimento delle funzioni organiche il cui esito – non necessariamente rapido – è la morte» (n. 8 Cons. dir.). L'ordinanza è pubblicata in *Consulta online*, 2018, p. 568, con commento di A. RUGGERI, *Pilato alla Consulta: decide di non decidere, perlomeno per ora... (a margine di un comunicato sul caso Cappato)*; *ivi*, p. 571, con commento di A. RUGGERI, *Venuto alla luce alla Consulta l'ircocervo costituzionale (a margine dell'ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato)*; in *questionegiustizia.it*, con commento di M. BIGNAMI, *Il caso Cappato alla Corte costituzionale: un'ordinanza ad incostituzionalità differita*; in *diritticomparati.it*, con commento di U. ADAMO, *In tema di aiuto al suicidio la Corte intende favorire l'abbrivio di un dibattito parlamentare*; in *Riv. Biodiritto*, 2018, p. 139, con commento di C. TRIPODINA, *Quale morte per gli "immersi in una notte senza fine"? Sulla legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio e sul "diritto a morire per mano di altri"*; *ivi*, p. 153, con commento di S. PRISCO, *Il caso Cappato tra Corte Costituzionale, Parlamento e dibattito pubblico. Un breve appunto per una discussione da avviare*; in *Dir. pen. cont.*, 3 dicembre 2018, con commento di C. CUPELLI, *Il caso Cappato, l'incostituzionalità differita e la dignità nell'autodeterminazione alla morte*; in *Forum Quad. Cost. Rassegna*, 23 novembre 2018, con nota di U. ADAMO, *La Corte è 'attendista' ... «facendo leva sui propri poteri di gestione del processo costituzionale»*. Nota a Corte cost., ord. n. 207 del 2018; *ivi*, 14 dicembre 2018, con nota di P.F. BRESCIANI, *Termini di giustificabilità del reato di aiuto al suicidio e diritti dei malati irreversibili, sofferenti, non autonomi, ma capaci di prendere decisioni libere e consapevoli (Nota a Corte cost., ord. n. 207/2018)*; *ivi*, 1° dicembre 2018, con commento di M. MASSA, *Una ordinanza interlocutoria in materia di suicidio assistito. Considerazioni processuali a prima lettura*; in *Osservatorio sulle fonti*, 2018, 3, con commento di M. PICCHI, *«Leale e dialettica collaborazione» fra Corte Costituzionale e Parlamento: a proposito della recente ordinanza n. 207/2018 di monito al legislatore e contestuale rinvio delle questioni di legittimità costituzionale*; in *dirittifondamentali.it*, 2019, con commento di G. RAZZANO, *La Corte costituzionale sul caso Cappato: può un'ordinanza chiedere al Parlamento di legalizzare il suicidio assistito?*

³⁷ Sulla necessità di utilizzare in chiave sistematica la legge n. 219/2017 per accogliere, entro certi limiti, la questione di legittimità dell'art. 580 c.p. suscitata dal "caso Cappato", cfr. A. SANTOSUOSSO-P. BELOLLI, *Paradossi nel procedimento Cappato. Tre aporie generate dall'art. 580 c.p. a proposito di aiuto al suicidio*, in *Giur. pen.*, 2018. Indica la possibilità di assumere come *tertium comparationis* le condotte che, «ora, la legge n. 219/2017 rende esercizio pienamente legittimo di un diritto soggettivo», A. MORRONE, *Il "caso Cappato" davanti alla Corte costituzionale. Riflessioni di un costituzionalista*, in *Forum Quad. Cost. Rassegna*, 12 ottobre 2018, p. 12. Cfr., inoltre, le riflessioni critiche di C. TRIPODINA, *Quale morte per gli "immersi"*, *cit.*, p. 143, circa la possibilità di estendere le disposizioni della legge ad altre fattispecie non normate, invocando la necessaria «coerenza orizzontale dell'ordinamento giuridico».

³⁸ I plurimi richiami alla legge n. 219/2017 contenuti nell'ord. n. 207/2018 sono sottolineati da A. RUGGERI, *Venuto alla luce*, *cit.*, p. 571, il quale osserva criticamente che la Corte «attinge, al fine della ricostruzione del quadro costituzionale e della messa a fuoco dei beni della vita evocati in campo dal caso, ad indicazioni della legge in parola, senza far luogo alla previa verifica della loro attitudine a fornire materiali idonei allo scopo».

punizione penale dell'aiuto al suicidio (*ex art. 580 c.p.*) sollevata in relazione al "caso Cappato", giungendo a stabilire, con pronuncia interlocutoria, che in certe circostanze tale divieto può rappresentare un'irragionevole limitazione della «libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze», inutilmente lesiva della dignità umana³⁹.

4. *Lo sviluppo legislativo e costituzionalmente vincolato del principio di autodeterminazione terapeutica*

La centralità del principio di autodeterminazione terapeutica caratterizza in modo coerente la successiva disciplina di dettaglio contenuta nella legge, a partire dall'indicazione dei soggetti coinvolti nella relazione di cura – che fa chiarezza sul ruolo che possono eventualmente rivestire, in particolare, i familiari dell'assistito⁴⁰ – e dall'opportuna scelta terminologica «che ha portato a disciplinare, all'art. 3, le "disposizioni" e non le semplici "dichiarazioni" anticipate di trattamento»⁴¹.

In questa luce vanno inoltre lette, specialmente, le disposizioni che specificano il diritto del paziente di ottenere un certo *adattamento* delle prestazioni da erogare alle esigenze, alle preferenze e alle necessità di cura valutate dal paziente stesso. Questi, infatti, può rifiutare non solo totalmente, ma anche solamente in parte i trattamenti suggeriti dal medico, o può escludere di sottoporsi a singoli atti di un trattamento complessivamente accettato, modificandone, perciò, i contenuti⁴². È sancito, inoltre, il diritto a vedere prospettate (e, dunque, a certe condizioni, praticate) possibili alternative di cura⁴³ rispetto alla proposta formulata in prima istanza dal sanitario⁴⁴.

La legge, in secondo luogo, recepisce bilanciamenti giurisprudenziali "coraggiosi"⁴⁵ – e che erano stati contestati non solo sul piano politico, ma

³⁹ Cfr. Corte cost., ord. 16 novembre 2018, n. 207, punto n. 9 Cons. dir.

⁴⁰ Cfr. art. 1, comma 5; art. 3, comma 2; art. 5, comma 2; e l'art. 4 in relazione alla possibilità di nominare un fiduciario per dare corretta esecuzione alle DAT.

⁴¹ Così C. CUPELLI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: dai principi alla legge?*, in *Dir. pen. cont.*, 2017, p. 264.

⁴² Art. 1, comma 5.

⁴³ Art. 1, comma 3.

⁴⁴ Tenendo fermo che, anche ai sensi del comma 6 dell'art. 1, si deve trattare di alternative «che il diritto, la deontologia e le buone pratiche considerano compatibili con l'esercizio della professione medica» (C. CASONATO, *Taking sick rights seriously. La pianificazione delle cure come paradigma di tutela delle persone malate*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 956).

⁴⁵ M. BARNI, *La via giudiziaria al testamento biologico*, in *Riv. it. med. leg.*, 2008, p. 1413 ss.

anche in sede dottrinale⁴⁶ –, facendo di norma prevalere la libertà del paziente su una pretesa potestà di cura del medico⁴⁷. In particolare, il diritto del paziente di negare il consenso si afferma pienamente, anche quando si tratti di rimuovere un presidio vitale⁴⁸. In virtù di questa stessa logica l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono inclusi fra i trattamenti che possono essere rifiutati o revocati. Specularmente, è sancito il dovere del medico di attivarsi per dar sempre corso a tale volontà, senza poter ricorrere all'obiezione di coscienza⁴⁹.

Vi sono, poi, le regole che proteggono l'autodeterminazione del paziente nei momenti di maggiore fragilità: vi rientrano il diritto a non essere abbandonati in caso di rifiuto o revoca del consenso al trattamento indicato dal medico, garantendo adeguato supporto psicologico e di poter accedere, come osservato, alla terapia del dolore; nonché soprattutto, la previsione di nuovi strumenti giuridici utilizzabili quando la persona (per incapacità attuale, o potenziale, o prossima) non possa esprimere direttamente e contestualmente il proprio consenso alle cure⁵⁰.

Non va, peraltro, taciuto che la legge contempla anche qualche disposizione di contenuto più ambiguo⁵¹ e, soprattutto, non si occupa della

⁴⁶ Cfr. ad es. G. RAZZANO, *Dignità nel morire*, cit., p. 94 ss. la quale ritiene che, per lo meno dal punto di vista del medico, l'ordinamento deve comunque considerare l'atto interruttivo di una terapia salvavita come una condotta eutanasica.

⁴⁷ Osserva in proposito S. CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 941, che «il legislatore conferma e rafforza gli approdi giurisprudenziali, apponendovi un suggello che sarà ora ben difficile disfare, in Tribunale. E, soprattutto, in Tribunale non sarà più così necessario andare».

⁴⁸ V. spec. art. 1, commi 5 e 6.

⁴⁹ In argomento M. AZZALINI, *op. cit.*, p. 31, sottolinea come «risulterebbe per molti aspetti distonico rispetto alla ricostruzione del diritto al rifiuto di cure e, più in generale, all'autodeterminazione terapeutica, cui si è, nel tempo e con fatica, pervenuti, l'idea di una possibile obiezione di coscienza invocabile dal sanitario che opponga proprie intime convinzioni ostative alla pretesa astensiva del paziente, o alla richiesta di assistenza nell'interruzione di un trattamento in essere, cui pure questi abbia diritto». Nel silenzio della legge, valuta che il medico non possa ricorrere all'obiezione di coscienza per sottrarsi al dovere di dar corso alla volontà del paziente anche F. MASTROMARTINO, *Esiste un diritto generale all'obiezione di coscienza?*, in *Dir. quest. pub.*, 2018, p. 158 ss., il quale ipotizza semmai un intervento correttivo in tal senso della Corte costituzionale. Sul punto v. anche D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 31 ss.

⁵⁰ Considera le DAT «un'espressione del principio di autodeterminazione» U. ADAMO, *Il vuoto colmato*, cit., p. 129. Per C. CASONATO, *Taking sick rights*, cit., p. 950, le DAT e la Pianificazione condivisa delle cure (PCC) sono accomunate «dall'essere strumentali alla rimozione degli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana, seguendo quanto dettato dal secondo comma dell'articolo 3 della Costituzione, e si configurano quali mezzi di estensione logica e temporale del principio del consenso».

⁵¹ «Alcuni profili, come quello relativo alla considerazione in cui tenere le volontà espresse

sanzionabilità delle violazioni del consenso informato⁵². Si tratta di un silenzio piuttosto assordante, considerato che questo secondo filone della responsabilità medica, che affianca quello per *medical malpractice*, assai raramente si traduce in forme concrete di garanzia per il paziente, sia sul piano penale, dove l'atto medico arbitrario è sostanzialmente privo di rilevanza, sia sul piano della responsabilità civile, dove la risarcibilità della violazione del consenso informato è fortemente ristretta (per l'operare delle regole probatorie e per la considerazione delle voci di danno risarcibile)⁵³.

Tuttavia, nel suo complesso, lo sforzo compiuto dal legislatore merita di essere apprezzato proprio nella misura in cui compie scelte normative non scontate e che si ricollegano direttamente ai principi costituzionali richiamati in premessa, rappresentandone il coerente svolgimento. In virtù di questo stretto collegamento, del resto, la legge n. 219 a mio avviso si candida a rientrare nella categoria delle leggi a contenuto costituzionalmente vincolato⁵⁴, destinate, cioè, a resistere all'abrogazione referendaria o, comunque, ad ogni modifica che abbia l'effetto di far arretrare la tutela del paziente e di restringere l'area che la riforma, anche leggendone in chiave sistematica le disposizioni, attualmente riserva alla libertà di cura.

dai malati minorenni, avrebbero potuto essere trattati con più coraggio e altri, come quello riferibile al ruolo del medico nell'aggiornamento della pianificazione, chiariti con maggior precisione» (così C. CASONATO, *op. ult. cit.*, p. 962). Altrettanto, il comma 5 dell'art. 4 delinea la possibilità di disattendere le DAT in ipotesi caratterizzate da «un'eccessiva genericità (*id est*: insufficiente dettaglio), insita in un automatismo e in un burocratismo che mal si coniugano con un'adeguata ed autentica ponderazione della volontà» (S. CACACE, *op. cit.*, p. 946). Alcuni passaggi della legge, in contraddizione con le sue premesse, rimandano inoltre ad un'idea del rapporto medico-paziente di stampo paternalistico o comunque affidano al medico un discutibile ruolo di garanzia di matrice penalistica (ai sensi dell'art. 40 c.p.), ammettendo che il medico sia comunque gravato di un autonomo obbligo di attivarsi a presidio della salute altrui. Si può leggere in questa chiave, ad esempio, il comma 6 dell'art. 1, che dispone che il medico «è esente da responsabilità civile o penale» se asseconda il paziente che nega il consenso e sembra, perciò, degradare il consenso ad una semplice causa di giustificazione di un comportamento altrimenti doveroso e sostanzialmente autolegittimato. Il mancato intervento medico in assenza di consenso, dunque, in linea con la discutibile soluzione del «caso Welby» (sottoposta a critica da C. CUPELLI, *Il "diritto" del paziente (di rifiutare) e il "dovere" del medico (di non perseverare)*, in *Cass. pen.*, 2008, p. 1807 ss.), appare non tanto come un dovere, ma piuttosto come un fatto penalmente rilevante ma sostanzialmente scriminato.

⁵² «Sul punto la norma si presenta estremamente lacunosa» anche per S. BARBERA, *La recente legge sul consenso informato. Un passo in avanti in tema di responsabilità medica per violazione degli obblighi informativi?*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 996.

⁵³ Si rinvia a A. CARMINATI, *op. cit.*, p. 35 ss., e alla bibliografia ivi citata.

⁵⁴ Con questa espressione si identificano (in modo non chiaramente distinto dalle leggi costituzionalmente necessarie) le leggi che incorporano «determinati principi o disposti costituzionali, riproducendone i contenuti o concretandoli nel solo modo costituzionalmente consentito (anche nel senso di apprestare quel minimo di tutela che determinate situazioni esigano secondo la Costituzione)» (Corte cost., 10 febbraio 1981, n. 26, in *Giur. it.*, 1981, I, p. 1218).

5. *La sottovalutazione delle ricadute organizzative e di spesa necessarie per attuare la riforma*

Come ammoniva già qualche anno fa il Comitato Nazionale per la Bioetica: «La posizione del medico nella società è da considerarsi da sempre collocata in un'area di ambiguità che non solo non si è dissipata nel corso dei secoli ma sta accentuandosi alla fine di questo secolo prospettando scenari futuri forse ancora più difficili»⁵⁵.

Ed infatti, nel contesto di riforme sanitarie recentemente approvate al quale si è fatto cenno in premessa, l'esplicita affermazione del principio di autodeterminazione terapeutica e i diritti riconosciuti dalla legge n. 219 tracciano nuove coordinate entro le quali il medico dovrà muoversi con ancora maggiore cautela. Al sanitario l'ordinamento ora richiede una delicata operazione di conciliazione del bisogno di cura, per come identificato dall'assistito, con la contemporanea "stretta legislativa" che ha riguardato l'appropriatezza clinica e, soprattutto, economica delle prestazioni erogate⁵⁶, per di più maneggiando strumenti del progresso tecnologico che aprono prospettive inedite di gestione del corpo⁵⁷.

In concreto, poi, le modalità con le quali si svolge la relazione terapeutica resteranno in ogni caso influenzate della complessa realtà organizzativa (pubblica o privata convenzionata) nella quale la professione sanitaria principalmente si svolge⁵⁸.

Da questo punto di vista, l'attuazione della legge dovrebbe, a sua volta, comportare una profonda riorganizzazione delle strutture sanitarie⁵⁹. Occorre, però, osservare che la pretesa di dar corpo alla riforma "a costo zero" – l'art. 7 prevede, infatti, una clausola di invarianza finanziaria⁶⁰ – ne

⁵⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Scopi, limiti e rischi della medicina*, parere del 14 dicembre 2001.

⁵⁶ Merita ricordare che, ai sensi dell'art. 14 del CDM, la proposta terapeutica deve «fondarsi sulle evidenze scientifiche disponibili, sull'uso ottimale delle risorse e sul rispetto dei principi di efficacia clinica, di sicurezza e di appropriatezza».

⁵⁷ Le acquisizioni tecnico-scientifiche, inoltre, espongono gli individui a nuovi e maggiori rischi di restare "imprigionati" in sofisticati meccanismi invasivi, che consentono il prolungamento "innaturale" dell'esistenza umana. Su questi argomenti v. già I. ILLICH, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Milano, 2004.

⁵⁸ Su questi temi in generale cfr. i contributi pubblicati in M. SESTA, *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie*, Santarcangelo di Romagna, 2014. V. inoltre A. PIOGGIA, *Questioni di bioetica nell'organizzazione delle strutture sanitarie*, in *Dir. pubbl.*, 2008, 2, p. 424.

⁵⁹ A. PIOGGIA, *Di cosa parliamo*, cit., p. 302 ss.

⁶⁰ Disponendo che le amministrazioni interessate provvedono all'attuazione della legge «nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica» (v. C. BERGONZINI, *Clausola di invarianza finanziaria*, intervento nel *Forum: la legge n. 219 del 2017*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 75 ss.).

mortifica già in avvio il potenziale⁶¹, a partire da quel «tempo della comunicazione tra medico e paziente» che dovrebbe essere conteggiato come “tempo di cura”⁶² ma che, senza implementare strutture e personale sanitario, i medici difficilmente potranno sottrarre alle loro altre gravose incombenze quotidiane.

Il rischio è, allora, quello di addossare sulle spalle dei sanitari (e di lasciare alla loro responsabilità⁶³ e anche alla loro coscienza) il peso di un impegno che dovrebbe, invece, essere corale e strutturale, mettendoli peraltro ancor più nella situazione disagiata di dover “scegliere” a chi dare retta, se al malato che hanno di fronte, con le sue specifiche istanze materiali e morali, oppure alla struttura in cui operano, con le sue pressanti esigenze organizzative e di spesa⁶⁴.

⁶¹ Osserva G. BALDINI, *op. cit.*, p. 117, che anche l’attuazione della legge n. 38/2010 sulle cure palliative e la terapia del dolore «riguardo all’informazione al paziente alla formazione del personale e alla costituzione delle reti cliniche-assistenziali all’interno delle strutture ospedaliere risulta del tutto insoddisfacente e lontana dagli obiettivi prefissati».

⁶² Così, testualmente, l’art. 1, comma 8.

⁶³ Infatti, sebbene «l’obbligo di informazione è attratto all’interno della organizzazione aziendale deve comunque ribadirsi il ruolo centrale del singolo medico ovvero dell’*equipe*, cui la normativa fa espresso riferimento» (così S. BARBERA, *op. cit.*, p. 1001).

⁶⁴ Sulla necessità di informare il paziente di eventuali difetti organizzativi della struttura e sulla possibilità di far rientrare “l’idoneità del luogo” fra gli elementi dell’alleanza terapeutica cfr. R. BARTOLI, *Individuale e collettivo nell’individuazione delle responsabilità penali per difetti strutturali e organizzativi in ambito sanitario*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 995 ss.

LIBERTÀ E AUTORITÀ NELLE DECISIONI SANITARIE TRA PRINCIPIO PERSONALISTICO E SOLIDARISTICO

Massimiliano Nocelli

SOMMARIO: 1. La dialettica tra libertà e autorità in materia sanitaria e il confronto tra l'io e il biopotere. – 2. Il limite del principio solidaristico: l'esempio delle vaccinazioni obbligatorie e del contrasto alla ludopatìa. – 3. Il bilanciamento dei diritti nella gerarchia mobile dei valori: il caso dell'eutanasia. – 4. Considerazioni conclusive.

1. La dialettica tra libertà e autorità in materia sanitaria e il confronto tra l'io e il biopotere

L'eterna dialettica tra autorità e libertà¹ assume un rilievo centrale e ormai tutto nuovo nelle decisioni sulla salute, il cui fondamento riposa sul *consenso libero e informato* del paziente, ora riconosciuto solennemente dall'art. 1, comma 1, della legge n. 219/2017².

Temì come il rifiuto delle cure, l'eutanasia, i trattamenti sanitari obbligatori e le vaccinazioni, la lotta contro la ludopatìa vengono sempre più frequentemente all'attenzione del giudice costituzionale, del giudice ordinario e dello stesso giudice amministrativo, proprio per l'inscindibile legame tra l'autonomia del soggetto, nell'esercizio del diritto fondamentale alla salute, e i limiti posti dall'ordinamento e dal decisore pubblico a tutela della salute stessa quale interesse anche della collettività (art. 32 Cost.)³.

¹ Sul rapporto tra autorità e libertà v., tra gli altri, le considerazioni di B. SORDI, *Al di là del nesso autorità e libertà: i nuovi sentieri della divisione dei poteri*, in S. PERONGINI (a cura di), *Al di là del nesso autorità e libertà: tra legge e amministrazione*, Torino, 2017, pp. 11-17.

² Sulla legge n. 219/2017 esiste ormai una letteratura sterminata. V., tra gli altri contributi, P. BORSELLINO, *"Biotestamento": i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in *Fam. dir.*, 2018, 8-9, p. 789 ss.

³ L'implicazione tra diritti fondamentali ed esercizio del potere pubblico nella organizzazione amministrativa e il conseguente radicamento della tutela giurisdizionale dei diritti fondamentali avanti al giudice amministrativo è stata di recente indagata, tra gli altri, da L.

Emerge in tutta la sua viva tensione il rapporto tra il potere del soggetto sul sé e sul proprio corpo e l'intervento autoritativo del decisore pubblico in materia di diritto alla salute, nella forma del c.d. *biopotere*.

Sarebbe tuttavia quantomeno improprio impostare la questione nei termini, secchi e tradizionali, di una frontale contrapposizione tra *potere dell'io* e *biopotere*, tra un diritto mite, gentile, fatto di principi, per usare una celebre espressione, e un diritto ferreo, inflessibile, fatto di imposizioni, e non iniziare invece a leggerla nei termini anche essi non nuovi, ma quanto mai necessari perché costituzionalmente obbligati, del *rapporto tra principio personalistico e principio solidaristico* compendiati, come si vedrà, nel supremo valore della dignità umana spettante ad ogni singola, specifica, concreta, persona.

Ancor prima che sbocciasse "*la stagione costituzionale dei diritti sociali*", come è stato bene osservato, le più frequenti relazioni Stato/cittadino non erano già più quelle del tipo autorità/libertà, ma "*quelle prestazionali*"⁴, in cui la pubblica amministrazione non rivendica solo poteri, pur necessari, ma adempie obblighi essenziali nei confronti dei cittadini.

Ora, però, la stagione costituzionale dei diritti sociali è sbocciata e conosce una grande fioritura normativa, come la più recente legislazione in materia sanitaria dimostra, a partire dalla già citata legge n. 219/2017.

Nella dinamica prestazionale, tipica dei diritti sociali e, in particolare, del diritto alla salute, a venire in rilievo è anzitutto, e per definizione, un profilo relazionale, è la persona, nella sua individualità, nella sua complessità, nella sua totalità, ad essere in discussione, ben al di là del binomio diritto/dovere, autorità/consenso, ciò che una moderna visione del diritto amministrativo, orientato al rispetto e all'attuazione dei principi costituzionali, non può più ignorare come non può non ignorare, e non ignora, il giudice amministrativo.

Il Consiglio di Stato, in particolar modo, si è occupato recentemente di questi delicati temi sia in sede consultiva che in sede giurisdizionale.

E proprio dall'attività consultiva del Consiglio di Stato, tanto rilevante sul piano dell'interesse generale e dello Stato-comunità anche in questa delicata materia, si possono prendere le mosse in questa breve analisi di problematiche così complesse.

Occorre anzitutto menzionare ed esaminare il parere n. 1991 del 31 luglio 2018, reso sui requisiti formulati dal Ministero della Salute sulla prevista istituzione, ai sensi dell'art. 1, comma 418, della legge n. 205/2017, della Banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento.

In questo parere la commissione speciale del Consiglio di Stato, entro

TARANTINO, *Il giudice amministrativo al cospetto dei diritti fondamentali*, in *Urb. e app.*, 2018, 6, p. 735 ss. e, in particolare, pp. 742-743.

⁴ Così B. SORDI, *Al di là del nesso autorità e libertà*, cit., p. 13.

un essenziale inquadramento della materia, ha rilevato che il concetto di salute, oggi, non è più inteso esclusivamente «come antitesi del concetto di malattia, ma assume, come rilevato dalla Corte di Cassazione, il significato più ampio di stato di completo benessere psico-fisico, parametrato e calibrato anche, e soprattutto, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, alle proprie concezioni di identità e dignità, nonché con un'idea della persona non accolta apoditticamente in astratto, bensì valutata giuridicamente nelle sue reali e concrete sfumature»⁵.

Il Consiglio di Stato ricorda che il diritto alla salute, in linea di principio, è rimesso all'autodeterminazione del suo titolare e che i trattamenti sanitari sono liberi e che, in base all'art. 32, comma 2, Cost., nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario, se non nei casi stabiliti dalla legge.

I trattamenti sanitari obbligatori espressamente previsti dalla legge rappresentano, dunque, l'eccezione rispetto alla *libertà di cura e, ora, di non cura*.

Lo strumento – rileva ancora la commissione speciale – attraverso il quale il diritto alla salute si concilia con il diritto alla libertà di autodeterminazione è il consenso informato e, per prestare un consenso pienamente informato, l'interessato, capace di intendere e di volere, deve essere messo a conoscenza della patologia da cui è affetto, dei possibili effetti della malattia stessa, delle diverse opportunità terapeutiche e anche delle conseguenze e dei rischi di eventuali interventi terapeutici⁶.

Il lungo percorso del nostro ordinamento nell'affermazione del consenso informato, come ancora ricorda il Consiglio di Stato, è stato “segnato” dalle note vicende di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro e, infine, ha conosciuto nella legge n. 219/2017 una prima ed organica disciplina del consenso informato⁷.

Il parere n. 1991/2018 del Consiglio di Stato si sofferma, in particolare, sul bilanciamento tra la libertà del paziente e l'intervento del medico e si concentra soprattutto sul nuovo istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

L'istituto delle DAT consiste, in altri termini, nell'espressione della volon-

⁵ Cons. Stato, comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991/2018 (in affare n. 1298/2018), in *Foro amm.*, 2018, 7-8, pp. 1236-1243.

⁶ Cons. Stato, comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991/2018, cit., p. 1237.

⁷ Sul tema v. di recente M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, p. 2; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 47 ss. e C. CASONATO, *I limiti all'autodeterminazione individuale al termine dell'esistenza: profili critici*, in *Dir. pubbl. comp. eur.*, 2018, pp. 3-24. Di estremo interesse anche la lettura di M. PICCINI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, 7-8, p. 1118 ss., a commento della recente ordinanza del Trib. Pavia, 24 marzo 2018, *ibidem*, p. 1128 ss., che ha sollevato questione di costituzionalità rispetto alle previsioni dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219/2017 in rapporto agli artt. 2, 3, 13 e 32 Cost.

tà della persona fisica maggiorenne che enuncia, in un momento in cui è capace di intendere e di volere, i propri orientamenti sul “fine vita”, in merito ai trattamenti sanitari, agli accertamenti diagnostici o alle scelte terapeutiche che intende o non intende accertare, volontà, queste, di cui il medico è tenuto al rispetto, secondo quanto previsto dall’art. 5, comma 4, della legge n. 219/2017, nell’ipotesi in cui sopravvenga la perdita della capacità di intendere e di volere e l’interessato non sia più in grado di esprimere le proprie determinazioni acconsentendo o non acconsentendo alle cure proposte⁸.

Posta di fronte alla “*complessità del quadro normativo*”, la commissione speciale del Consiglio di Stato si fa carico, nell’interpretare le disposizioni della legge n. 219/2017, di rispondere ai quesiti posti dal Ministero della Salute e fornisce una interpretazione capace di superare le difficoltà applicative della legge n. 219/2017 e di non «vanificare la rilevante portata innovativa delle relative disposizioni»⁹.

Il Consiglio di Stato, in particolare, raccomanda di istituire una Banca dati nazionale delle DAT sulla base di tre concomitanti argomentazioni:

1) la considerazione secondo cui i registri regionali e comunali, previsti dalla legge n. 219/2017, sono meramente facoltativi¹⁰, mentre il registro

⁸ Sull’istituto delle disposizioni anticipate di trattamento v. M. RAMUSCHI, *Le disposizioni anticipate di trattamento alla luce della L. n. 219/2017*, in *Famil.*, 2018/2, 133 ss., che ricorda come le disposizioni anticipate non siano propriamente un testamento, ai sensi dell’art. 587 c.c., bensì un atto unilaterale *inter vivos*, tipico, avente ad oggetto sia la designazione di un soggetto autorizzato ad assumere talune decisioni in materia sanitaria sia il contenuto di tali decisioni. Sulla legge n. 219/2017 v. anche 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 *Famil.*, 2018/1, p. 109 ss.

⁹ Cons. Stato, comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991/2018, cit., p. 1238.

¹⁰ Sull’esperienza dei registri comunali e provinciali dei testamenti biologici v., tra gli altri, E. STRADELLA e F. BONACCORSI, *L’esperienza dei Registri delle Dichiarazioni anticipate di Trattamento sanitario tra linee guida e prospettive di regolazione del fine vita*, in A. D’ALOIA (a cura di), *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, 2012, p. 320 ss. Sulla questione v., di recente, N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica*, Torino, 2017, p. 158 ss., nonché la sentenza della Corte cost., 14 dicembre 2016, n. 262, in *Foro it.*, 2017, I, col. 439 ss., che ha annullato le l. reg. Friuli-Venezia Giulia 13 marzo 2015, n. 4 e 10 luglio 2015, n. 16, le quali hanno istituito un registro regionale volto a raccogliere le dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, nonché contestualmente le eventuali disposizioni di volontà, in merito alla donazione *post mortem* di organi e tessuti, dei cittadini residenti o che abbiano eletto domicilio nella regione Friuli-Venezia Giulia, prevedendo altresì la forma che tali dichiarazioni devono assumere e le modalità per la loro raccolta e conservazione in apposite banche dati da istituirsi presso le aziende sanitarie locali. Secondo il giudice delle leggi, infatti, la normativa regionale venuta al suo esame «stabilisce la forma di espressione, nonché le modalità di annotazione e conservazione in un pubblico registro degli intendimenti di ciascun soggetto in ordine ai trattamenti sanitari, sottraendoli così alla sfera meramente privata», con la conseguenza che «l’attribuzione di un rilievo pubblico a tali manifestazioni di volontà, espressive della libertà di cura (*ex multis*, sentenze n. 438/2008; n. 282/2002; n. 185/1998; n. 307/1990), implica la necessità di una articolata regolamentazione – come il complesso tessuto normativo delle due leggi impugnate testimonia – e inter-

nazionale dovrebbe svolgere l'importante compito di dare attuazione ai principi costituzionali raccogliendo le DAT e consentendo, in tal modo, di conoscerle a livello nazionale e di non restringerne la conoscibilità soltanto al luogo in cui sono state rese;

2) la considerazione secondo cui, potendo mancare i registri a livello regionale e comunale in quanto, appunto, facoltativi, si potrebbe dare vita ad un sistema incompleto e privo di utilità, essendo invece necessario un registro nazionale completo ed efficiente, al quale gli interessati possono direttamente trasmettere le DAT che hanno reso;

3) la terza, non meno importante, secondo cui, se il registro regionale può raccogliere solo le DAT degli iscritti al Servizio Sanitario Nazionale, l'unico modo per garantire gli stessi diritti fondamentali della persona umana anche a chi non è iscritto al Servizio Sanitario Nazionale è l'istituzione di un effettivo ed efficiente registro nazionale.

La risposta finale al quesito, insomma, è indirizzata nel senso che la Banca dati nazionale deve, su richiesta dell'interessato, poter contenere copia delle DAT stesse, compresa l'indicazione del fiduciario e l'eventuale revoca¹¹.

È evidente nell'orientamento del Consiglio di Stato la preoccupazione di dare il massimo risalto al consenso espresso dal paziente mediante la più ampia conoscenza delle relative disposizioni, garantita da un sistema di pubblicità nazionale.

Parimenti la medesima preoccupazione del Consiglio di Stato emerge anche nella risposta al quesito se le disposizioni anticipate di trattamento siano soggette ad un processo di standardizzazione, con la predisposizione di formulari, sia pure mediante l'ausilio di notai od ufficiali dello stato civile.

Sul punto la commissione speciale esprime il parere che, in via generale, «vada mantenuta la possibilità di rendere le DAT senza un particolare vincolo di contenuto» poiché «l'interessato deve poter scegliere di limitarle solo ad una particolare malattia, di estenderle a tutte le future malattie, di nominare il fiduciario o di non nominarlo, ecc.»¹².

Essa rileva, a questo proposito, come possa essere utile un atto di indirizzo, eventualmente adottato all'esito di un tavolo tecnico con il Ministero della Giustizia, il Consiglio nazionale del Notariato e il Ministero dell'Interno, che indichi alcuni contenuti che possono essere presenti nelle DAT, allo scopo di guidare gli interessati sulle scelte da effettuare.

Ma, conclusivamente, il Consiglio di Stato esclude «la possibilità di prevedere una vera e propria standardizzazione delle DAT ai fini di conservazione elettronica».

ferisce nella materia dell'ordinamento civile", attribuita in maniera esclusiva alla competenza legislativa dello Stato dall'art. 117, comma secondo, lettera l), Cost.» (così Corte cost., 14 dicembre 2016, n. 262, in *Foro it.*, 2017, I, coll. 442-443.

¹¹ Cons. Stato, comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991/2018, cit., p. 1241.

¹² Cons. Stato, comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991/2018, cit., p. 1242.

Anche sotto tale aspetto emerge il massimo riconoscimento lasciato, da parte del Consiglio di Stato, all'autonomia decisionale del paziente, che non deve essere imbrigliata entro schemi e formulari prestabiliti, aventi solo una mera funzione, a tutto concedere, di ausilio e di semplificazione nella redazione dell'atto.

Nello stesso senso sembra essersi orientato anche il Ministero dell'Interno che, nel dettare le prime istruzioni agli ufficiali dello stato civile, ha chiarito che «l'ufficiale non partecipa alla redazione della disposizione né fornisce informazioni o avvisi in merito al contenuto della stessa, dovendosi limitare a verificare i presupposti della consegna – con particolare riguardo all'identità ed alla residenza del consegnante nel comune – e a riceverla»¹³.

L'operatività dei registri regionali e comunali per le DAT risulta ancora lenta e ancora poco diffusa tra i Comuni, a più di un anno dall'entrata in vigore della legge n. 219/2017, mentre va segnalato che di recente il Governo, con la legge di bilancio 2019, ha stanziato il ben modesto importo di € 400.000,00 per il finanziamento della manutenzione e della gestione della Banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento¹⁴, riducendo l'originaria previsione di 2 milioni di euro per il funzionamento della Banca dati.

Non vi è dubbio che l'informazione del personale medico, l'organizzazione delle strutture sanitarie e l'efficace approntamento dei registri giocheranno un ruolo fondamentale nella concreta attuazione delle nuove norme, a dimostrazione, ancora una volta, della strettissima, inestricabile, interrelazione tra diritti fondamentali ed organizzazione amministrativa¹⁵.

Il punto è stato più volte evidenziato, proprio in riferimento al diritto

¹³ Ministero dell'Interno, circolare n. 1/2018 dell'8 febbraio 2018, legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". Prime indicazioni operative.

¹⁴ Art. 1, comma 573, della legge 30 dicembre 2018, n. 245: «per il finanziamento delle spese di manutenzione e gestione della banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) relative al testamento biologico (art. 1 c. 418 della legge 205/2017) è autorizzata la spesa di euro 400.000 annui a decorrere dall'anno 2019». Sul punto v. anche le osservazioni di M. FOGLIA, *Consenso e cura*, cit., p. 201, nt. 160. L'Autore ricorda, peraltro, che il Notariato ha quasi ultimato un registro nazionale consultabile da tutte le aziende sanitarie italiane.

¹⁵ Su questa tematica v., da ultimo, A. PIOGGIA, *Salute, diritti e responsabilità medica: una storia italiana*, in *Dir. amm.*, 2018, 3, p. 517 ss. Circa il complesso, inestricabile, intreccio tra diritti della persona e organizzazione amministrativa v. un interessante panorama della letteratura più recente in materia in N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazioni pubbliche: scritti recenti*, in *Giorn. dir. amm.*, 2018, 1, 117-119. Sulla questione, di recente, v. anche EAD., *Diritti della persona e amministrazione pubblica*, cit., 93 ss. ed EAD., *Persona e diritti all'assistenza*, in *Dir. pubbl.*, 2016, 1, p. 307 ss., R. BIN-D. DONATI-G. PETRUZZELLA, *Lineamenti di diritto pubblico per i servizi sociali*², Torino, 2017, p. 199 ss., A. PIOGGIA, *Diritto sanitario e dei servizi sociali*², Torino, 2017, 46-48, D. MORANA, *La salute come diritto costituzionale. Lezioni*, Torino, 2015, C. BOTTARI, *Tutela della salute ed organizzazione sanitaria*², Torino, 2011, pp. 35-39.

alla salute nella sua declinazione, in negativo, di rifiuto delle cure, dalle due note sentenze del Consiglio di Stato, la n. 4460/2014 e la n. 3058/2017, proprio relativamente al caso di Eluana Englaro.

Si rammenterà come con queste due pronunce il Consiglio di Stato, questa volta in sede giurisdizionale, abbia definitivamente ritenuto illegittimo il rifiuto opposto dalla Regione Lombardia alla richiesta, formulata dal tutore della ragazza, di indicare e predisporre una struttura sanitaria pubblica, presso la quale potesse attuare il distacco del sondino nasogastrico al quale era stato autorizzato dal giudice tutelare, e così attuare il rifiuto delle cure voluto da Eluana Englaro.

Con una prima sentenza, nel 2014, il Consiglio di Stato ha infatti annullato il provvedimento regionale che aveva rifiutato di indicare una struttura ospedaliera pubblica, ove ricoverare la ragazza per attuare il distacco del sondino nasogastrico¹⁶, e con una seconda sentenza, nel 2017, ha condannato l'ente regionale a risarcire (anche) il danno non patrimoniale sofferto dalla paziente, per lesione del suo diritto alla salute, e dal genitore, per lesione del suo legame parentale, a cagione di tale illegittimo rifiuto¹⁷.

In queste pronunce non solo si delinea una visione nuova del rapporto tra cittadino e l'amministrazione "di prestazione", evidenziandosi una stretta connessione tra il diritto alla salute e l'organizzazione del servizio sanitario che, per così dire, *simul stabunt, simul cadent*, per essere almeno parte di tale relazione e del suo contenuto inevitabilmente «affidata alla relazione fra il titolare del diritto e l'amministrazione»¹⁸, ma traspare an-

¹⁶ Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, in *Foro amm.* 2014, 9, 2229. La sentenza aveva confermato la pronuncia del TAR Lombardia, sede di Milano, 22 maggio 2009, n. 214, in *Giorn. dir. amm.*, 2009, 3, 267 (massima), con nota di A. PIOGGIA, *Consenso informato e rifiuto di cure*, cit., pp. 267-277, e in *Foro amm.*, T.A.R., 2009, 4, p. 976 ss., con nota di V. MOLASCHI, *Riflessioni sul caso Englaro. Diritto di rifiutare idratazione ed alimentazione artificiali*, cit., 981-1001. Sulla questione sia consentito anche rinviare a M. NOCELLI, *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, in www.giustizia-amministrativa.it, 5.

¹⁷ Cons. Stato, sez. III, 21 giugno 2017, n. 3058, in *Foro amm.*, 2017, 6, col. 1228 ss., nonché in *Foro it.*, 2017, III, col. 377, con nota redazionale di A. PALMIERI, e in *Riv. resp. prev.*, 2017, 5, 1661 ss. con nota di A. BERTI SUMAN, *La responsabilità della p.a. per danno derivante da lesione del diritto all'autodeterminazione terapeutica nel caso «Englaro»*, e in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, 11, p. 1525 ss., con nota di M. AZZALINI-V. MOLASCHI, *Autodeterminazione terapeutica e responsabilità della p.a.: il suggello del Consiglio di Stato sul caso Englaro*. La sentenza ha confermato, seppure con diversa motivazione, la sentenza del TAR Lombardia, sede di Milano, 6 aprile 2016, n. 650, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2016, 9, pp. 1194-1198, con nota di C. FAVILLI, *La responsabilità della pubblica amministrazione nel caso Englaro*, in *Guida al dir.*, 2016, 19, pp. 98-102, con nota di A. MASARACCHIA, *L'autorità dei tribunali non può essere disattesa dalle Regioni*.

¹⁸ A. PIOGGIA, in *Giudici e legislatori*, fascicolo monografico di *Dir. pubbl.*, 2016, 2, p. 547. Nello stesso v. anche *amplius*, ora, N. VETTORI, *Diritti della persona e amministrazione pubblica*, cit., pp. 84-85, laddove l'Autrice rileva come sia l'organizzazione a doversi modellare sulle posizioni soggettive e on viceversa, perché sono i caratteri e il contenuto del diritto – anche sociale – «per come definito dall'ordinamento positivo a vario livello (dalla Costitu-

che, sul piano delle responsabilità che incombono alla pubblica amministrazione, una nuova concezione dei compiti assegnati all'amministrazione stessa, nel conseguimento di risultati fondamentali per la tutela della persona e la realizzazione della sua dignità.

Nella sent. n. 3058/2017 il Consiglio di Stato, nell'interrogarsi sulla natura di questa responsabilità, ha affermato che l'interesse in gioco poteva essere inquadrato nella categoria degli interessi legittimi "a risultato garantito", non fosse altro per la ragione che la parte aveva titolo, all'esito del giudizio civile, all'ottenimento garantito del risultato al quale aspirava, conforme al diritto fondamentale riconosciutele¹⁹.

L'orientamento assunto anche in sede giurisdizionale dal Consiglio di Stato, conformemente, del resto, al quadro costituzionale e convenzionale in materia, muove nel senso di un pieno riconoscimento dell'autonomia decisionale del paziente nel rapporto di cura e fiducia – art. 1 della legge n. 219/2017 – instauratosi con il medico e la struttura sanitaria, in una visione di tale rapporto che, abbandonato l'antico schema del paternalismo medico, si fonda ora sull'alleanza terapeutica nella costruzione della decisione sanitaria assunta dal paziente.

2. *Il limite del principio solidaristico: l'esempio delle vaccinazioni obbligatorie e del contrasto alla ludopatìa*

Ma il margine di questa scelta, ha chiarito d'altro canto il Consiglio di Stato, non è illimitato perché la salute del paziente è, sì, diritto fondamentale dell'individuo, ma anche interesse della collettività, come espressamente prevede l'art. 32 Cost.

Il giudice amministrativo ha perciò sempre rifiutato una visione incondizionatamente individualistica, radicale, estrema del diritto alla salute e ha rammentato che, se esso incontra un limite, è proprio nell'interesse della collettività e nel principio solidaristico (art. 2 Cost.), altrettanto inviolabile per la nostra Costituzione, sì che la scelta sanitaria, di curarsi o, al contrario, di non curarsi, nel bilanciamento dei valori in gioco, non può recare nocimento o pericolo alla salute degli altri soggetti e, in particolar modo, dei soggetti più vulnerabili.

La tutela dei soggetti deboli, in nome di questo indeclinabile principio della solidarietà, opera quale limite al riconoscimento di un diritto assolu-

zione e dalle fonti europee fino alla legge ordinaria) che devono condizionare le scelte organizzative della pubblica amministrazione», con la conseguenza che il potere di organizzare si delimita e si conforma a partire dalle norme di riconoscimento dei diritti che quell'apparato organizzativo dovrà soddisfare.

¹⁹ Cons. Stato, sez. III, 21 giugno 2017, n. 3058, in *Foro it.*, 2017, III, col. 382.

to alla salute, incompatibile con la gerarchia mobile dei valori, posta a base della nostra Costituzione, che ha, sì, al suo vertice la dignità della persona, ma non di una persona astratta, bensì della singola persona e, dunque, anzitutto, di quella più debole e bisognosa di protezione da parte dell'ordinamento²⁰.

Insomma la scelta sulla propria salute fatta dal singolo, tendenzialmente inviolabile perché massima espressione della sua dignità, non può costituire una minaccia per un altro soggetto, se vulnerabile, e metterne a rischio la salute.

Questa minaccia costituisce il fondamento e il limite dell'intervento autoritativo in materia sanitaria in una società democratica, proprio in virtù del principio solidaristico.

L'obbligatorietà dei trattamenti sanitari (art. 32, comma 2, Cost.), misura eccezionale nel nostro ordinamento rispetto alla libertà di cura o di non cura espressa dal consenso informato, non deve trovare solo una garanzia formale, a livello di fonte primaria, nella riserva di legge, ma anche e soprattutto un fondamento sostanziale, a livello costituzionale, nel principio solidaristico.

Non ci si riferisce solo al tema, sempre di grande attualità, dei trattamenti sanitari obbligatori sui pazienti psichiatrici, pure previsti dall'art. 32, comma 2, Cost., con il loro tasso di coercizione sulla persona spesso elevatissimo²¹ e, talvolta, drammatico, come mostra il problema, sempre avvertito nella giurisprudenza penale, della c.d. contenzione meccanica sul paziente psichiatrico violento o pericoloso, per sé e per gli altri²².

²⁰ In ordine alla problematica generale nel nostro ordinamento v., tra gli altri, C. COLAPIETRO, *Diritti dei disabili e Costituzione*, Napoli, 2011, p. 13 ss., G. TUCCI, *La giustizia e i diritti degli esclusi*, Napoli, 2013, p. 33 ss., G. CIMAGLIA-A. COVATTA, *L'invalidità civile e la tutela della disabilità*, Milano, 2009, p. 349 ss. Su questo tema v. peraltro, di recente, l'approfondita trattazione di S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017, p. 201 ss. In una prospettiva più ampia, sul concetto di disabilità, cfr. anche M.G. BERNARDINI, *Disabilità, giustizia, diritto. Itinerari tra filosofia del diritto e Disability Studies*, Torino, 2016, p. 189 ss., con particolare riferimento alla nozione di disabilità adottata dall'ONU il 28 agosto 2006 con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. V. anche N. FOGGETTI, *La tutela delle persone con disabilità nel diritto internazionale*, Milano, 2017, p. 11 ss.

²¹ Sul delicato rapporto tra terapie psichiatriche e repressione, rapporto di difficile risoluzione, v. le riflessioni di S. SPINSANTI, *Controllo e libertà nel trattamento delle malattie mentali*, in L. LENTI-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI, *I diritti in medicina*, in *Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ-P. ZATTI, Milano, 2011, p. 803 ss. Sulla condizione del malato psichiatrico v., in particolare, le considerazioni di R. MASONI, *La protezione giuridica dell'infermo di mente*, cit., p. 399 ss. e di A. VENCHIARUTTI, *Obbligo e consenso nel trattamento della sofferenza psichica*, in L. LENTI-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI, *I diritti in medicina*, cit., p. 817 ss.

²² Ciò spiega perché sia penalmente sanzionabile la pratica della c.d. contenzione meccanica, al di là di uno stringente stato di necessità, come la Corte di Cassazione ha chiarito in una importante recente pronuncia. V. anche, in particolare, Cass. pen., sez. V, sent. 20 giugno 2018 (dep. 7 novembre 2018), n. 50497, in *Dir. pen. cont.*, 10 dicembre 2018, con commento di F. LAZZERI, *Contenzione del paziente psichiatrico e sequestro di persona: l'antigiuridicità è esclusa (solo) entro i ristretti confini dello stato di necessità (caso Mastrogiovanni). L'atto medico*,

Né si allude solo, come si dirà al termine di questa breve analisi, al rapporto tra diritto di non curarsi e aiuto al suicidio nel complesso percorso che dovrebbe condurre al riconoscimento dell'eutanasia, pure esaminato dalla Corte costituzionale nella recente ord. n. 207 del 16 novembre 2018²³.

Ci si riferisce qui in particolare al tema, di ancora maggior attualità, delle vaccinazioni obbligatorie, sulle quali è intervenuto di recente il legislatore con il d.l. n. 93/2017, conv. con mod. in legge n. 119/2017, che con un deciso – ma invero non inaspettato – cambio di rotta è passato dalla strategia della persuasione a *quello della obbligatorietà per quanto attiene ad alcune tipologie di vaccinazioni*²⁴.

Il legislatore ha abbandonato, insomma, la logica della persuasione, della

ha rilevato la Suprema Corte, gode di una diretta copertura costituzionale non perché semplicemente frutto della decisione di un medico, ma in quanto caratterizzato da una finalità terapeutica, «cui va assimilato quello avente natura diagnostica [...] nonché quello destinato ad alleviare le sofferenze del malato terminale, in quanto comunque diretto a migliorarne le condizioni complessive (c.d. trattamento del dolore)». L'uso della contenzione meccanica non rientra in nessuna delle categorie sopra indicate, trattandosi di un presidio restrittivo della libertà personale che non ha né una finalità curativa né produce materialmente l'effetto di migliorare le condizioni di salute del paziente – anzi, secondo la letteratura scientifica, può concretamente provocare, se non utilizzato con le dovute cautele, lesioni anche gravi all'organismo, determinate non solo dalla pressione esterna del dispositivo contenitivo, quali abrasioni, lacerazioni, strangolamento, ma anche dalla posizione di immobilità forzata cui è costretto il paziente – svolgendo una mera funzione di tipo “cautelare”, essendo diretto a salvaguardare l'integrità fisica del paziente, o di coloro che vengono a contatto con quest'ultimo, allorché ricorra una situazione di concreto pericolo per l'incolumità dei medesimi.

Inoltre, nella stessa prospettiva, si inserisce la legge n. 180/1978 (c.d. legge Basaglia) che, nel superare l'impostazione “custodiale” del malato psichiatrico, ha disciplinato il trattamento sanitario obbligatorio, prevedendone l'applicazione solo ove esistano alterazioni psichiche tali da richiedere urgenti interventi terapeutici, non legittimandosi quindi affatto i mezzi di coercizione fisica se non in quanto rappresentino l'unico strumento idoneo ad approntare le cure mediche necessarie per scongiurare il pericolo di grave danno alla salute del paziente. L'uso della contenzione è perciò ammesso solo in situazioni eccezionali di pericolo all'integrità fisica delle persone (paziente e terzi), deve essere circoscritto al tempo strettamente necessario e deve essere costantemente soggetto al controllo del medico. Ne consegue che la massima privazione della libertà che deriva dall'uso della contenzione “può” e “deve” essere disposta dal sanitario (il quale, più degli altri, è per le proprie competenze tecnico-scientifiche a conoscenza dei gravi pregiudizi che l'uso del mezzo contenitivo può provocare alla salute del paziente) solo in situazioni straordinarie e per il tempo strettamente necessario dopo aver esercitato la massima sorveglianza sul paziente. In merito al problema v., comunque, L. DUGANI-M. UBEZIO-A. LOPEZ, *Il consenso informato e le misure di contenzione in rsa*, Santarcangelo di Romagna, 2015, 69 ss. Ricorda S. ROSSI, *Il manicomio dei bambini e le sue storie*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, 2, p. 330, anche sulla scorta del parere reso dal Comitato Nazionale di Bioetica del 23 aprile 2015 su «*La contenzione: problemi bioetici*», che la contenzione meccanica, definita un residuo di cultura manicomiale, è ancora largamente applicata nel nostro Paese e non si intravedono sforzi decisivi per il suo superamento.

²³ Sulla questione v., di recente, anche M. RINALDO-C. CICERO, *La dignità del morire, tra istanze etiche e giuridiche*, in *Dir. pers. fam.*, 2018, 3, p. 1003 ss.

²⁴ Per una interessante ricostruzione della questione degli obblighi vaccinali, anche in chiave comparatistica, v. ora S. PENASA, *Obblighi vaccinali: un itinerario nella giurisprudenza costituzionale comparata*, in *Quad. cost.*, 2018/1, pp. 47-78.

“spinta gentile” (c.d. *nudge*)²⁵, per indirizzarsi a quella dell’obbligo in un panorama internazionale che vede alcuni ordinamenti privilegiare la tecnica del convincimento e altri, invece, quella dell’imposizione²⁶.

È ben noto che il tema è stato indagato, e a fondo, dalla Corte costituzionale nella sent. n. 5 del 18 gennaio 2018²⁷.

Il giudice delle leggi ha ritenuto compatibile con il quadro costituzionale l’intervento autoritativo del legislatore, in questa materia, e la ripristinata obbligatorietà delle vaccinazioni facendo leva, tra gli altri argomenti, proprio sulla considerazione per la quale il diritto alla salute incontra un limite nella tutela dei soggetti più deboli.

La Corte costituzionale ha osservato, anzitutto, che la profilassi per la prevenzione della diffusione delle malattie infettive richiede necessariamente l’adozione di misure omogenee su tutto il territorio nazionale.

Secondo i documenti delle istituzioni sanitarie nazionali e internazionali, infatti, l’obiettivo da perseguire in questi ambiti è la c.d. “immunità di gregge”, la quale richiede una copertura vaccinale a tappeto in una determinata comunità, al fine di eliminare la malattia e di proteggere coloro che, per specifiche condizioni di salute, non possono sottoporsi al trattamento preventivo.

Pertanto, in questo ambito, ragioni logiche, prima che giuridiche, rendono necessario un intervento del legislatore statale e le Regioni sono vincolate a rispettare ogni previsione contenuta nella normativa statale, incluse quelle che, sebbene a contenuto specifico e dettagliato, per la finalità perseguita si pongono in rapporto di coesistenzialità e necessaria integrazione con i principi di settore (sentenze n. 192/2017, n. 301/2013, n. 79/2012 e n. 108/2010).

Andando ancor più oltre, nel respingere le questioni di costituzionalità sollevate dalle Regioni in rapporto agli artt. 2, 3 e 32 Cost., la Corte ha chiarito che i valori costituzionali coinvolti nella problematica delle vaccinazioni sono molteplici e implicano, oltre alla libertà di autodeterminazione individuale nelle scelte inerenti alle cure sanitarie e la tutela della salute individuale e collettiva (garantite dall’art. 32 Cost.), anche l’interesse del minore, da perseguirsi anzitutto nell’esercizio del diritto-dovere dei genitori di adottare le condotte idonee a proteggere la salute dei figli (artt. 30 e 31 Cost.), garantendo però che tale libertà non determini scelte potenzialmente pregiudizievoli per la salute del minore.

Il contemperamento di questi molteplici principî lascia spazio alla di-

²⁵ V. le considerazioni di G. PASCUZZI, *La spinta gentile verso le vaccinazioni*, in *Merc. reg. conc.*, 2018, 1, pp. 89-110.

²⁶ Per l’esperienza statunitense v., ad esempio, S. Rossi, *Lezioni americane. Il bilanciamento tra interesse della collettività e autonomia individuale in materia di vaccini*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 2018, 2, p. 749 ss.

²⁷ La sent. n. 5 del 18 gennaio 2018 della Corte costituzionale si può leggere in *Foro it.*, 2018, I, col. 710 ss., con nota di G. PASCUZZI, *Vaccini: quale strategia?*

screzionalità del legislatore nella scelta delle modalità attraverso le quali assicurare una prevenzione efficace dalle malattie infettive, potendo egli selezionare talora la tecnica della raccomandazione, talaltra quella dell'obbligo, nonché, nel secondo caso, calibrare variamente le misure, anche sanzionatorie, volte a garantire l'effettività dell'obbligo.

Questa discrezionalità deve essere esercitata alla luce delle diverse condizioni sanitarie ed epidemiologiche, accertate dalle autorità preposte, e delle acquisizioni, sempre in evoluzione, della ricerca medica, che debbono guidare il legislatore nell'esercizio delle sue scelte in materia.

La scelta del legislatore statale, tuttavia, non può essere censurata sul piano della ragionevolezza per aver indebitamente e sproporzionatamente sacrificato la libera autodeterminazione individuale in vista della tutela degli altri beni costituzionali coinvolti, frustrando, allo stesso tempo, le diverse politiche vaccinali basate sul solo metodo della persuasione, rivelatosi nel tempo insufficiente ad assicurare la c.d. copertura vaccinale e la citata "*immunità di gregge*"²⁸.

Il legislatore, infatti, nell'intervenire in una situazione in cui lo strumento della persuasione appariva carente sul piano della efficacia, ha reso obbligatorie dieci vaccinazioni o, meglio, ha riconfermato e rafforzato l'obbligo, mai formalmente abrogato, per le quattro vaccinazioni già previste dalle leggi dello Stato, e l'ha introdotto per altre sei vaccinazioni che già erano tutte offerte alla popolazione come "raccomandate".

Indubbiamente, ha osservato la Corte costituzionale, il vincolo giuridico si è fatto più stringente.

Ciò che in precedenza era raccomandato, infatti, oggi è divenuto obbligatorio²⁹.

Ma nel valutare l'intensità di tale cambiamento – ai fini del giudizio sulla ragionevolezza del bilanciamento operato dal legislatore con il d.l. n. 73/2017 e della conseguente compressione dell'autonomia regionale – occorre peraltro tenere presenti, secondo la stessa Corte, due ordini di considerazioni.

Il primo è che nell'orizzonte epistemico della pratica medico-sanitaria la distanza tra raccomandazione e obbligo è assai minore di quella che separa i due concetti nei rapporti giuridici.

In ambito medico, infatti, raccomandare e prescrivere sono azioni percepite come egualmente doverose in vista di un determinato obiettivo, tanto che sul piano del diritto all'indennizzo le vaccinazioni raccomandate e quelle obbligatorie non subiscono differenze, come la Corte stessa ha sancito nella sent. n. 268 del 14 dicembre 2017³⁰.

²⁸ Corte cost., 5 gennaio 2018, n. 5, cit., col. 726.

²⁹ Corte cost., 5 gennaio 2018, n. 5, in *Foro it.*, cit., col. 730.

³⁰ Corte cost., 14 dicembre 2017, n. 268, in *Foro it.*, 2018, I, col. 742 ss. Un'interessante applicazione del concetto di raccomandazione in materia sanitaria si è avuta con la senten-

La tecnica della raccomandazione, ha rilevato la Corte in tale ultima sentenza, esprime «una maggiore attenzione all'autodeterminazione individuale» rispetto alla tecnica dell'obbligo, «ma è pur sempre indirizzata allo scopo di ottenere la migliore salvaguardia della salute come interesse (anche) collettivo», in quanto sia l'obbligo che la raccomandazione hanno entrambi uno scopo essenziale nella profilassi delle malattie infettive e, cioè, «il comune scopo di garantire e tutelare la salute (anche) collettiva attraverso il raggiungimento della massima copertura vaccinale»³¹.

In quest'ottica, occorre considerare che, anche nel regime previgente, le vaccinazioni non giuridicamente obbligatorie erano comunque proposte con l'autorevolezza propria del consiglio medico.

Il secondo ordine di considerazioni è che nel nuovo assetto normativo, basato sull'obbligatorietà (giuridica), il legislatore in sede di conversione ha ritenuto di dover preservare un adeguato spazio per un rapporto con i cittadini basato sull'informazione, sul confronto e sulla persuasione.

In caso di mancata osservanza dell'obbligo vaccinale, infatti, l'art. 1 comma 4 del d.l. n. 73/2017, come convertito nella legge n. 119/2017, prevede un procedimento volto in primo luogo a fornire ai genitori (o agli esercenti la potestà genitoriale) ulteriori informazioni sulle vaccinazioni e a sollecitarne l'effettuazione.

A tale scopo, infatti, il legislatore ha inserito un apposito colloquio tra le autorità sanitarie e i genitori, istituendo un momento di incontro personale, strumento particolarmente favorevole alla comprensione reciproca, alla persuasione e all'adesione consapevole.

Solo al termine di tale procedimento, e previa concessione di un adeguato termine, potranno essere inflitte le sanzioni amministrative previste, peraltro assai mitigate in seguito agli emendamenti introdotti in sede di conversione.

Nel presente contesto, dunque, ha concluso la Corte costituzionale, il legislatore ha ritenuto di dover rafforzare la cogenza degli strumenti della profilassi vaccinale e ha configurato un intervento non irragionevole allo stato attuale delle condizioni epidemiologiche e delle conoscenze scientifiche³².

Nulla esclude peraltro – secondo il giudice delle leggi – che, mutate le condizioni, la scelta possa essere rivalutata e riconsiderata.

In questa prospettiva di valorizzazione della dinamica evolutiva propria delle conoscenze medico-scientifiche che debbono sorreggere le scelte normative in campo sanitario, il legislatore – ai sensi dell'art. 1, comma 1-

za di Cons. Stato, sez. III, 29 settembre 2017, n. 4546, in *Giorn. dir. amm.*, 2018, 1, p. 83, con nota di C. TUBERTINI, *L'assistenza sanitaria fra tutela della salute e governo della spesa sanitaria*, che ha dichiarato illegittime le disposizioni regionali che, nel "raccomandare" ai medici prescrittori l'utilizzo di taluni farmaci al posto di altri, si erano sovrapposte alle valutazioni spettanti solo all'AIFA, a livello nazionale, circa l'equivalenza terapeutica di taluni farmaci.

³¹ Corte cost., 14 dicembre 2017, n. 268, cit., col. 744.

³² Corte cost., 18 gennaio 2018, n. 5, in *Foro it.*, 2018, I, coll. 730-731.

ter del d.l. n. 73/2017, come convertito – ha opportunamente introdotto in sede di conversione un sistema di monitoraggio periodico che può sfociare nella cessazione della obbligatorietà di alcuni vaccini e, segnatamente, di quelli elencati all'art. 1, comma 1-*bis*: anti-morbillo, anti-rosolia, anti-parotite, anti-varicella.

Questo elemento di flessibilizzazione della normativa, da attivarsi alla luce dei dati emersi nelle sedi scientifiche appropriate, denota che la scelta legislativa a favore dello strumento dell'obbligo è fortemente ancorata al contesto ed è suscettibile di diversa valutazione al mutare di esso.

Peraltro, osserva ancora la Corte, non si può fare a meno di rilevare che tale strumento di flessibilizzazione si applica solo a quattro dei dieci vaccini imposti obbligatoriamente dalla legge.

Analoghe variazioni nelle condizioni epidemiologiche, nei dati relativi alle reazioni avverse e alle coperture vaccinali potrebbero suggerire al legislatore di prevedere un analogo meccanismo di allentamento del grado di coazione esercitabile anche in riferimento alle sei vaccinazioni indicate al comma 1 dell'art. 1 (anti-poliomielitica, anti-difterica, anti-tetanica, anti-epatite B, antipertosse, anti *Haemophilus influenzae* tipo b).

La sentenza della Corte costituzionale ha offerto, con il suo inquadramento sistematico preciso e chiaro dei trattamenti sanitari obbligatori, un fondamentale contributo nella ricostruzione del rapporto tra autorità e libertà nelle decisioni sanitarie.

Meno noto è, però, che parallelamente – o, per la precisione, antecedentemente all'intervento della Corte (che, infatti, lo cita) – il Consiglio di Stato, ancora una volta in sede consultiva, era intervenuto anch'esso sul delicato tema delle vaccinazioni obbligatorie, richiesto di un parere da parte della Regione Veneto, e aveva anch'esso delineato ancora una volta, e chiaramente, il rapporto tra autorità e libertà in tema di decisioni sanitarie nel parere n. 2065 del 26 settembre 2017³³.

³³ Il parere 26 settembre 2017, n. 2065/17 (in affare n. 1614/2017) della Commissione speciale del Consiglio di Stato si può leggere in *Foro it.*, 2017, III, col. 609 ss. Il quesito posto dalla Regione Veneto chiedeva di precisare, in particolare, se in base alle nuove disposizioni del d.l. n. 73/2017 già a decorrere dall'anno scolastico 2017/2018 si dovesse ritenere preclusa la frequenza scolastica ai minori i cui rappresentanti legali, ancorché tenuti a dimostrare nei modi e nei tempi stabiliti dalla fonte primaria l'avvenuto adempimento dell'obbligo vaccinale, non abbiano presentato la documentazione occorrente. La risposta del Consiglio di Stato è stata, in sintesi, che nell'anno scolastico 2017/2018 si applicano gli artt. 3 e 5 del d.l. n. 93/2017, sicché valeva anche per l'anno scolastico al tempo corrente il divieto di accesso ai servizi scolastici per i minori nel caso di mancata presentazione della documentazione idonea a comprovare l'adempimento dell'obbligazione vaccinale. Sulle impugnative dei dinieghi di iscrizioni alle scuole materne, motivati dalla mancata vaccinazione dei minori, v. ad esempio TAR Friuli-Venezia Giulia, 16 gennaio 2017, n. 20, in *Foro it.*, 2017, III, 406, e in *Giur. it.*, 2017, p. 1418 ss., con nota di G. MANFREDI, *Vaccinazioni obbligatorie e precauzione*, sentenza che ha ritenuto legittimo il regolamento del Comune di Trieste che, anche prima dell'entrata in vigore del d.l. n. 93/2017, aveva subordinato l'accesso dei minori alle scuole primarie all'adempimento degli obblighi vaccinali.

La commissione speciale ha rilevato che la previsione della copertura vaccinale sia funzionale all'adempimento di un generale dovere di solidarietà che pervade e innerva tutti i rapporti sociali e giuridici.

Senza entrare in valutazioni di carattere epidemiologico che dovrebbero essere riservate agli esperti (e che certamente non spettano ai giuristi), il parere n. 2065/2017 del Consiglio di Stato ha ritenuto evidente – sulla base delle acquisizioni della migliore scienza medica e delle raccomandazioni delle organizzazioni internazionali – che soltanto la più ampia vaccinazione dei bambini costituisca misura idonea e proporzionata a garantire la salute di altri bambini e che solo la vaccinazione permetta di proteggere, proprio grazie al raggiungimento dell'obiettivo della c.d. "immunità di gregge", la salute delle fasce più deboli, ossia di coloro che, per particolari ragioni di ordine sanitario, non possano vaccinarsi³⁴.

Porre ostacoli di qualunque genere alla vaccinazione, la cui "appropriatezza" sia riconosciuta dalla più accreditata scienza medico-legale e dalle autorità pubbliche, legislative o amministrative, a ciò deputate, può risolversi in un pregiudizio per il singolo individuo non vaccinato, ma soprattutto vulnera immediatamente l'interesse collettivo, giacché rischia di ledere, talora irreparabilmente, la salute di altri soggetti deboli.

Del resto, lo stesso art. 32 Cost. enfatizza la dimensione solidaristica del diritto alla salute e il tema del possibile conflitto tra diritto individuale e interesse collettivo nell'ambito delle vaccinazioni obbligatorie è stato approfondito autorevolmente dalla Corte costituzionale nella propria giurisprudenza.

La Costituzione, dunque, osserva il Consiglio di Stato nel citato parere n. 2065, contrariamente a quanto divisato dai sostenitori di "*alcune interpretazioni riduzionistiche del diritto alla salute*"³⁵, non riconosce un'incondizionata e assoluta libertà di non curarsi o di non essere sottoposti a trattamenti sanitari obbligatori (anche in relazione a terapie preventive quali sono i vaccini), per la semplice ragione che, soprattutto nelle patologie ad alta diffusività, una cura sbagliata o la decisione individuale di non curarsi può danneggiare la salute di molti altri esseri umani e, in particolare, la salute dei più deboli, ossia dei bambini e di chi è già ammalato.

Alla stregua dell'art. 32 Cost., come chiarisce ancora il Consiglio di Stato, la salute non è solo oggetto di un diritto, ma è anche un interesse della collettività; sicché, come ricordato dalla Corte costituzionale nella sent. n. 218 del 2 giugno 1994, la tutela della salute implica anche il dovere dell'individuo di non ledere né porre a rischio con il proprio comportamento la salute altrui, in osservanza del principio generale che vede il diritto di ciascuno trovare un limite nel reciproco riconoscimento e nell'eguale protezione del coesistente diritto degli altri.

Sulla base dell'art. 32 Cost., dunque, la copertura vaccinale può non es-

³⁴ Cons. Stato, comm. spec., 26 settembre 2017, n. 2065/17, cit., col. 621.

³⁵ Cons. Stato, comm. spec., 26 settembre 2017, n. 2065/17, cit., col. 622.

sere oggetto dell'interesse di un singolo individuo, ma sicuramente è d'interesse primario della collettività e la sua obbligatorietà – funzionale all'attuazione del fondamentale dovere di solidarietà rispetto alla tutela dell'altrui integrità fisica – può essere imposta ai cittadini dalla legge, con sanzioni proporzionate e forme di coazione indiretta variamente configurate, fermo restando il dovere della Repubblica (anch'esso fondato sul dovere di solidarietà) di indennizzare adeguatamente i pochi soggetti che dovessero essere danneggiati dalla somministrazione del vaccino (e a ciò provvede la legge 25 febbraio 1992, n. 210) e di risarcire i medesimi soggetti, qualora il pregiudizio a costoro cagionato dipenda da colpa dell'amministrazione.

«La mancata considerazione di siffatto dovere di solidarietà rischierebbe, peraltro, di minare alla base – osserva a chiare lettere il Consiglio di Stato – *anche l'eguaglianza sostanziale tra i cittadini sulla quale poggia la stessa democrazia repubblicana, atteso che i bambini costretti a frequentare classi in cui sia bassa l'immunità di gregge potrebbero essere esposti a pericoli per la loro salute, rischi ai quali invece non andrebbero incontro bambini appartenenti a famiglie stanziate in altre parti del territorio nazionale*»³⁶.

La discriminazione tra bambini e bambini, tra cittadini sani e cittadini deboli, non potrebbe essere più eclatante.

Il servizio sanitario e il servizio scolastico, da chiunque gestiti, debbono quindi garantire alti e omogenei livelli di copertura vaccinale in tutto il territorio nazionale, poiché la ragion d'essere di tali servizi è quella di rendere effettivi, all'insegna del buon andamento amministrativo e della leale collaborazione tra i vari livelli di governo, i diritti fondamentali tutelati dalla Costituzione e, tra questi, in primo luogo il diritto alla vita e alla salute, quali indefettibili precondizioni per un pieno sviluppo della persona umana, pure in quella particolare formazione sociale che è la scuola.

L'art. 32 Cost. assegna alla Repubblica il compito, da attuare in via legislativa e amministrativa, di tutelare la salute.

Non confligge con il quadro appena delineato – e, anzi, lo rafforza – il principio di precauzione applicato al settore della salute³⁷.

La Commissione speciale non ignora che in talune argomentazioni giuridiche dirette contro l'obbligo vaccinale ricorra sovente l'invocazione del suddetto principio.

Di esso però è offerta un'interpretazione secondo la quale, in sintesi, lo

³⁶ Cons. Stato, comm. spec., 26 settembre 2017, n. 2065/17, cit., col. 623.

³⁷ Il principio di precauzione era stato applicato dalla giurisprudenza amministrativa proprio all'obbligo delle vaccinazioni, previsto da alcuni regolamenti comunali quale requisito per l'ammissione alle scuole primarie, già prima dell'entrata in vigore del d.l. n. 93/2017. V. la già sopra richiamata sentenza di TAR Friuli-Venezia Giulia, 16 gennaio 2017, n. 20, in *Foro it.*, 2017, III, col. 406, e in *Giur. it.*, 2017, p. 1418 ss., con nota di G. MANFREDI, *Vaccinazioni obbligatorie e precauzione*, anche Cons. Stato, sez. III, 21 aprile 2017, ord. n. 1662, sempre in *Foro it.*, 2017, III, col. 406, che contiene un'articolata motivazione sull'applicabilità del principio di precauzione a parità di condizione, secondo il c.d. rasoio di Occam.

Stato dovrebbe astenersi dall'imporre l'obbligo vaccinale giacché le vaccinazioni implicherebbero un inevitabile rischio di reazioni avverse o di più gravi pregiudizi dell'integrità fisica dei soggetti vaccinati; in altri termini, sarebbe assente una condizione di c.d. "rischio zero".

Ma, premesso che a nessuna condotta umana si correla un "rischio zero", appare evidente, secondo la commissione speciale, che la riferita concezione del principio di precauzione impedirebbe in radice qualunque sviluppo delle scienze medico-chirurgiche (e di qualunque altra scienza).

Inoltre le tesi, che attribuiscono al principio una efficacia inibitoria e, per così dire, paralizzante, tendono a travisare il senso e il finalismo del principio di precauzione la cui dinamica applicativa, lungi dal fondarsi su un pregiudizio antiscientifico, postula più di qualunque altro principio del diritto una solida base scientifica.

Il principio di precauzione non vive, infatti, in una dimensione prevalentemente assiologica (esso cioè non presuppone una precisa scelta di valori-fine) né opera in un'unica direzione (segnatamente, in quella dell'interdizione delle decisioni pubbliche "rischiose").

Al contrario, secondo il Consiglio di Stato, il principio di precauzione vige in una dimensione essenzialmente metodologica ed è bidirezionale.

«Non a caso è stato sostenuto in dottrina che il principio di precauzione non offra "regole per decidere", ma soltanto "regole per procedere", poiché permette di individuare il percorso di procedimentalizzazione delle decisioni delle autorità pubbliche in situazioni di incertezza, consentendo una gestione collettiva del rischio»³⁸.

In altri termini, osserva il Consiglio di Stato, il principio di precauzione non obbliga affatto alla scelta del "rischio zero", ma semmai impone al decisore pubblico (legislatore o amministratore), in contesti determinati, di prediligere, tra le plurime ipotizzabili, la soluzione che renda possibile il bilanciamento tra la minimizzazione dei rischi e la massimizzazione dei vantaggi, attraverso l'individuazione, sulla base di un test di proporzionalità, di una soglia di pericolo accettabile.

La selezione di tale soglia, tuttavia, può compiersi unicamente sulla base di una conoscenza completa e, soprattutto, accreditata dalla migliore scienza disponibile.

E in tale prospettiva il principio di precauzione può, talora, condurre le autorità pubbliche a non agire oppure, in altri casi, può spingerle ad attivarsi, adottando misure proporzionate al livello di protezione prescelto e, cioè, adeguate rispetto alla soglia di pericolo accettabile.

La base scientifica del principio di precauzione rappresenta anche un presidio di garanzia della ragionevolezza delle scelte pubbliche e rafforza conseguentemente la *compliance* delle regole positive (su di esso fondate) che impongano obblighi di comportamento per i consociati.

³⁸ Cons. Stato, comm. spec., 26 settembre 2017, n. 2065/17, cit., col. 623.

«La consapevolezza, invero, che il decisore pubblico sia tenuto a seguire una strategia valutativa (di *problem solving*) poggiante sulle verificabili e verificate acquisizioni della miglior scienza del momento (e sul rigore del relativo metodo) concorre ad escludere il sospetto di arbitrarietà inevitabilmente connesso a ogni epifania dell'autoritatività, specialmente quando quest'ultima si manifesti sotto forma di biopotere (ossia di esercizio della politicità, in questo caso estrinsecantesi in cogenza normativa, nella gestione del corpo umano)»³⁹.

A quello di precauzione si accompagna poi il principio di prevenzione, atteso che la massima efficacia della minimizzazione del rischio, nei sensi sopra indicati, si ottiene, in genere, attraverso un intervento sulle cause della possibile insorgenza del pericolo.

Ebbene, rileva ancora il Consiglio di Stato, non vi è dubbio che il sistema della vaccinazioni obbligatorie sia informato anche a questo principio giuridico, complementare a quello di precauzione e altrettanto rilevante.

Si deve qui evidenziare la centralità di queste considerazioni svolte dalla commissione speciale nel più volte citato parere n. 2065 del 26 settembre 2017 laddove la commissione stessa, nel valorizzare la declinazione solidaristica del principio di precauzione, ne sottolinea la indubbia valenza scientifica nella misura in cui esso poggia su solide basi scientifiche, ad escludere il sospetto di arbitrarietà inevitabilmente connesso, così si esprime il Consiglio di Stato, ad ogni "*epifania dell'autoritatività*", specialmente quando quest'ultima si manifesti sotto forma di biopotere e, cioè, di esercizio della politicità, in questo caso estrinsecantesi in cogenza normativa, nella gestione del corpo umano.

L'intervento autoritativo in materia sanitaria e l'esercizio del c.d. *biopotere*, dunque, devono fondarsi su due presupposti:

a) l'uno, assiologico, rispondente al *principio di solidarietà*, che impone al decisore pubblico (legislatore o pubblica amministrazione) di intervenire a tutela di un interesse collettivo e di porre al riparo soggetti indifesi o più vulnerabili da scelte fatte dal singolo, in una prospettiva esclusivamente egoistica, che possono ledere o anche solo mettere in pericolo la salute degli altri;

b) l'altro, metodologico, rispondente ad *una legge di copertura scientifica*, che impone al decisore pubblico di adottare una misura razionale o quantomeno ragionevole, sindacabile dal giudice costituzionale a livello di normazione primaria o dal giudice amministrativo a livello di normazione secondaria o di singola decisione amministrativa, sulla base di canoni epistemologici che consentono di apprezzare, quanto ad attendibilità logica, la "tenuta" della decisione sul piano della discrezionalità tecnica.

Corollario evidente di questa impostazione, quale emerge dalla giurisprudenza costituzionale e amministrativa, è quello secondo cui la discrezionali-

³⁹ Cons. Stato, comm. spec., 26 settembre 2017, n. 2065/17, cit., col. 625.

tà tecnica nelle decisioni sanitarie, sia da parte del legislatore che da parte della pubblica amministrazione, è tutt'altro che insindacabile, ma anzi impone al giudice un attento sindacato, non solo mediante un pieno accesso ai fatti, ma anche con una piena applicazione delle leggi scientifiche.

La delicatezza di questo rapporto tra autonomia del singolo e tutela dei più deboli e del bilanciamento dei valori, ad esso sotteso, investe una tematica di grande attualità, come la lotta alla ludopatia.

La giurisprudenza, costituzionale e amministrativa, riconosce la legittimità dei regolamenti regionali e comunali che stabiliscono determinate distanze delle sale giochi da luoghi sensibili e/o limitano l'orario di accesso alle stesse sale giochi in alcune fasce orarie a tutela del diritto alla salute dei giocatori, soprattutto quelli più vulnerabili, e in applicazione del generale principio della precauzione.

Si possono menzionare tra le altre, quali esempi eloquenti di questo orientamento, le pronunce di Cons. Stato, sez. V, 8 agosto 2018, n. 4867 e di Cons. Stato, sez. V, 6 settembre 2018, n. 5237⁴⁰.

Il Consiglio di Stato ribadisce, costantemente, la legittimità delle misure adottate, in sede regionale e comunale, per limitare l'accesso alle sale da gioco a tutela della salute dei soggetti più vulnerabili ed esposti al rischio della ludopatia.

Sul delicato tema della lotta contro la ludopatia, peraltro, non si può non menzionare la recentissima sent. n. 27 del 27 febbraio 2019 della Corte costituzionale⁴¹, che – nel riconfermare quanto statuito con la precedente sent. n. 108/2017 – ha nuovamente sottolineato le finalità di carattere socio-sanitario di discipline regionali – nel caso di specie quella abruzzese – recanti limiti di distanza dai luoghi sensibili, ascrivibili, quindi, alla materia della “*tutela della salute*”, così come presupposto, d'altronde, dallo stesso art. 7, comma 10, del d.l. n. 158/2012.

Inoltre, ha osservato ancora il giudice delle leggi, la pianificazione prevista dalla legislazione statale non costituisce una previa condizione necessaria per l'intervento delle Regioni, poiché la mancanza del decreto attuativo di tale pianificazione non può avere l'effetto di paralizzare *sine die* la competenza legislativa regionale, che si può esercitare nel rispetto dei principî fondamentali desumibili dalla legislazione statale.

I più recenti interventi regolatori confermano tale assetto.

In particolare, in data 7 settembre 2017 è stata siglata in Conferenza uni-

⁴⁰ Le pronunce di Cons. Stato, sez. V, 8 agosto 2018, n. 4867, e di Cons. Stato, sez. V, 6 settembre 2018, n. 5237, emblematiche di questo orientamento inteso ad affermare la legittimità dei limiti, spaziali e temporali, all'esercizio del gioco anche a tutela della salute dei soggetti più vulnerabili, si possono leggere in *Dir. industr.*, 2018, 6, p. 507 ss., con nota di G. CASSANO, *Limiti al funzionamento degli apparecchi da gioco tra esigenze di tutela della salute e dubbi di costituzionalità*.

⁴¹ La recentissima sent. n. 27 del 27 febbraio 2019 della Corte costituzionale si può leggere in www.consultaonline.it.

ficata l'intesa prevista dall'art. 1, comma 936, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, recante *Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2016)*, volta alla definizione delle caratteristiche dei punti di vendita ove si raccoglie gioco pubblico, nonché dei criteri per la loro distribuzione e concentrazione territoriale, al fine di garantire i migliori livelli di sicurezza per la tutela della salute, dell'ordine pubblico e della pubblica fede dei giocatori e di prevenire il rischio di accesso dei minori di età.

L'intesa fa esplicitamente salve le vigenti disposizioni regionali e comunali, ove recanti *standard* più elevati di tutela, con la possibilità, per le Regioni e gli enti locali, di dettare anche in futuro nuove discipline più restrittive⁴².

Sebbene tuttora non recepita dal decreto del Ministro dell'economia e delle finanze previsto dalla legge n. 208/2015, tale intesa è stata espressamente richiamata dalla successiva legge 27 dicembre 2017, n. 205, (*Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*), che all'art. 1, comma 1049, stabilisce che le Regioni adeguino la propria legislazione a quanto sancito dalla stessa.

Il quadro normativo e giurisprudenziale, dunque, consente espressamente alle Regioni di intervenire, prevedendo distanze minime dai luoghi sensibili per l'esercizio delle attività legate ai giochi leciti, anche individuando luoghi diversi da quelli indicati dal d.l. n. 158/2012, come convertito.

L'inclusione delle caserme militari tra i luoghi sensibili, osserva in modo significativo la Corte, non è estranea a tali finalità.

Le caserme, infatti, sono destinate all'addestramento e all'alloggio dei militari, in particolare e nella maggior parte dei casi giovani che svolgono la precipua formazione in tale campo.

Si tratta, quindi, senz'altro di peculiari centri di aggregazione di soggetti che ben possono considerarsi più esposti ai rischi legati ai giochi leciti.

Inoltre, nella misura in cui le caserme militari siano adibite anche ad attività operative nei confronti del pubblico, le stesse si configurano altresì come luoghi di aggregazione in cui possono transitare soggetti in difficoltà, che cercano tutela e protezione (si pensi a chi denunci un reato contro la persona o il patrimonio), quindi potenzialmente più esposti a quei fenomeni di debolezza psichica su cui s'innesta la ludopatia.

Il legislatore abruzzese, in conclusione, è certamente intervenuto nell'ambito della materia "*tutela della salute*", senza invadere la competenza esclusiva dello Stato, con una disciplina che appare altresì non irragionevole, poiché le caserme militari presentano caratteristiche idonee a essere qualificate come luoghi sensibili.

Si comprende bene, secondo la Corte costituzionale nella citata sent. n. 27/2019, come il legislatore regionale o le singole amministrazioni a livello

⁴² In questo senso v. anche la menzionata sentenza di Cons. Stato, sez. V, 8 agosto 2018, n. 4867, in *Dir. industr.*, cit., p. 509.

locale, proprio a tutela dei soggetti più deboli, possano disporre limiti persino all'esercizio di attività ludiche e della stessa attività imprenditoriale.

La concezione solidaristica della salute opera qui non solo più in riferimento alle decisioni sanitarie, ma più in generale alla stessa sfera di libertà del singolo, dispiegando pienamente il proprio raggio operativo in ogni settore della vita privata, anche quale limite all'iniziativa economica privata (art. 41 Cost.).

L'autonomia del singolo e la tutela della collettività devono trovare un ragionevole bilanciamento nel ponderato esercizio della discrezionalità tecnica, sia a livello legislativo che amministrativo.

3. Il bilanciamento dei diritti nella gerarchia mobile dei valori: il caso dell'eutanasia

Questo ragionevole bilanciamento, nell'ottica della gerarchia mobile dei valori, trova uno snodo fondamentale nella recente ord. n. 207 del 16 novembre 2018 sul c.d. caso di Fabiano Antoniani (dj Fabo), che vede imputato per aiuto materiale al suicidio, previsto dall'art. 580 c.p., Marco Cappato⁴³.

La legge n. 219/2017, ha ribadito il giudice delle leggi nel valorizzare al massimo grado la portata della riforma sul consenso informato, riconosce ad ogni persona "*capace di agire*" il diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario, ancorché necessario alla propria sopravvivenza, comprendendo espressamente nella relativa nozione anche i trattamenti di idratazione e nutrizione artificiale (art. 1, comma 5).

L'esercizio di tale diritto viene inquadrato dalla Corte costituzionale, sulla scorta della legge n. 219/2017, nel contesto della "*relazione di cura e di fiducia*" – la c.d. alleanza terapeutica – tra paziente e medico, che la legge mira a promuovere e valorizzare, relazione «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», e che coinvolge, «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» (art. 1, comma 2).

⁴³ L'ord. n. 207 del 16 novembre 2018 della Corte costituzionale, ormai oggetto di molteplici commenti, si può leggere ora in *Fam. dir.*, 2019, 3, p. 229 ss., con nota di E. FALLETTI, *Suicidio assistito e separazione dei poteri dello Stato. Note sul "caso Cappato"*. Sull'ordinanza v. anche le riflessioni di C. CUPELLI, *Il caso Cappato, l'incostituzionalità differita e la dignità nell'autodeterminazione alla morte*, in www.dirittopenalecontemporaneo.it. V. anche M. AZZALINI, *Il "caso Cappato" tra moniti del Legislatore, incostituzionalità prospettate ed esigenze di tutela della dignità della persona*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2019, 3, p. 540 ss. Sull'intera questione v. anche l'inquadramento offerto da S. CANESTRARI, *Principi di bio-diritto penale*, Bologna, 2015, p. 63 ss.

È in particolare previsto che, ove il paziente manifesti l'intento di rifiutare o interrompere trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, il medico debba prospettare a lui e, se vi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze della sua decisione e le possibili alternative, e promuovere «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica».

Ciò, ferma restando la possibilità per il paziente di modificare in qualsiasi momento la propria volontà (art. 1, comma 5).

In ogni caso, il medico «è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo», rimanendo, «in conseguenza di ciò, [...] esente da responsabilità civile o penale» (art. 1, comma 6).

Integrando le previsioni della legge 15 marzo 2010, n. 38 (*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*)⁴⁴ – che tutela e garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del paziente, inserendole nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza – la legge n. 219/2017 prevede che la richiesta di sospensione dei trattamenti sanitari possa essere associata alla richiesta di terapie palliative, allo scopo di alleviare le sofferenze del paziente (art. 2, comma 1).

Lo stesso art. 2 stabilisce, inoltre, al comma 2, che il medico possa, con il consenso del paziente, ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, per fronteggiare sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari.

Tale disposizione non può non riferirsi anche alle sofferenze provocate al paziente dal suo legittimo rifiuto di trattamenti di sostegno vitale, quali la ventilazione, l'idratazione o l'alimentazione artificiali: «scelta che innescava un processo di indebolimento delle funzioni organiche il cui esito – non necessariamente rapido – è la morte», come pure ricorda la Corte costituzionale nell'ord. n. 207/2018.

La legislazione oggi in vigore non consente, invece, al medico che ne sia richiesto di mettere a disposizione del paziente che versa nelle condizioni sopra descritte trattamenti diretti, non già ad eliminare le sue sofferenze, ma a determinarne la morte.

⁴⁴ Sulla legge n. 38/2010 v., tra gli altri contributi, I. AMBROSI-M. D'AURIA, *L'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, in *Fam. pers. succ.*, 2010, 5, pp. 398-399, L. ORSI, *Le cure palliative*, in L. LENT-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI, *I diritti in medicina*, cit., pp. 603-622, G. SALITO, *Autodeterminazione e cure mediche*, cit., pp. 50-55, e, in chiave internazionale, F. PERSANO, *Le cure palliative negli organismi internazionali di cui l'Italia è membro*, in G. GIOFFREDI (a cura di), *Studi su bioetica e diritto internazionale*, cit., p. 291 ss., G. RAZZANO, *Dignità nel morire*, cit., p. 249 ss. Sugli oneri di finanziamento a carico della finanza regionale conseguenti alle previsioni della legge n. 38/2010 v. Corte cost., 10 maggio 2012, n. 115, in *Giorn. dir. amm.*, 2012, 7, 751-752. In ordine al diritto alle terapie antidolorifiche, secondo la legge n. 38/2010, e ai profili di responsabilità per gli operatori sanitari cfr. anche, assai di recente, G. IANNIRUBERTO, *Il diritto alle terapie antidolorifiche alla luce della legislazione vigente: profili di responsabilità per gli operatori della sanità*, in *Corr. giur.*, 2019, 2, p. 229 ss.

In tale modo si costringe il paziente a subire un processo più lento, in ipotesi meno corrispondente alla propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care.

Se, come osserva ancora la Corte, il cardinale rilievo del valore della vita non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari – anche quando ciò richieda una condotta attiva, almeno sul piano naturalistico, da parte di terzi (quale il distacco o lo spegnimento di un macchinario, accompagnato dalla somministrazione di una sedazione profonda continua e di una terapia del dolore) – non vi è ragione per la quale il medesimo valore debba tradursi in «un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento – apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa – conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale».

Quanto, poi, all'esigenza di proteggere le persone più vulnerabili, è ben vero che i malati irreversibili esposti a gravi sofferenze sono solitamente ascrivibili a tale categoria di soggetti.

Ma, osserva ancora il giudice delle leggi, è anche «agevole osservare che, se chi è mantenuto in vita da un trattamento di sostegno artificiale è considerato dall'ordinamento in grado, a certe condizioni, di prendere la decisione di porre termine alla propria esistenza tramite l'interruzione di tale trattamento, non si vede perché il medesimo soggetto debba essere ritenuto viceversa bisognoso di una ferrea e indiscriminata protezione contro la propria volontà quando si discuta della decisione di concludere la propria esistenza con l'aiuto di altri, quale alternativa reputata maggiormente dignitosa alla predetta interruzione»⁴⁵.

La Corte, proprio in nome di una saggia, ponderata, applicazione combinata del principio personalistico e del principio solidaristico, ripudia insomma una nozione di diritto rigido, di protezione assoluta e incondizionata della vita, di una ferrea e indiscriminata protezione del soggetto che lo tiene schiavo del suo corpo contro la sua stessa concezione di sé e della propria dignità.

Entro lo specifico ambito considerato – e in questo sta il fondamentale principio di civiltà giuridica affermato dalla Corte costituzionale nell'ord. n. 207 del 16 novembre 2018 – «il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce, quindi, per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli artt. 2, 13 e 32, comma 2, Cost., imponendogli in ultima analisi un'unica modalità per congedarsi dalla vita, senza che tale limitazione possa ritenersi preordinata alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile, con la conseguente lesione del principio della dignità umana, oltre che dei principi di ragionevolezza e di uguaglianza in

⁴⁵ Corte cost., 16 novembre 2018, ord. n. 207, cit., p. 232.

rapporto alle diverse condizioni soggettive» (art. 3 Cost.)⁴⁶.

Al riscontrato *vulnus* ai principi sopra indicati, la stessa Corte costituzionale ritiene, peraltro, di non poter porre rimedio, almeno allo stato, mediante la sola, mera, estromissione dall'ambito applicativo della disposizione penale delle ipotesi in cui l'aiuto venga prestato nei confronti di soggetti che versino nelle condizioni appena descritte.

Una simile soluzione «lascerebbe [...] del tutto priva di disciplina legale la prestazione di aiuto materiale ai pazienti in tali condizioni, in un ambito ad altissima sensibilità etico-sociale e rispetto al quale vanno con fermezza preclusi tutti i possibili abusi»⁴⁷.

In assenza di una specifica disciplina della materia, più in particolare, qualsiasi soggetto – anche non esercente una professione sanitaria – potrebbe lecitamente offrire, a casa propria o a domicilio, per spirito filantropico o a pagamento, assistenza al suicidio a pazienti che lo desiderino, senza alcun controllo *ex ante* sull'effettiva sussistenza, ad esempio, della loro capacità di autodeterminarsi, del carattere libero e informato della scelta da essi espressa e dell'irreversibilità della patologia da cui sono affetti.

Il timore di una china scivolosa (c.d. *slippery slope*)⁴⁸ induce la Corte ad evitare una immediata declaratoria di incostituzionalità dell'art. 580 c.p., in riferimento alla condotta di aiuto materiale al suicidio, in attesa di un intervento legislativo frutto di un adeguato bilanciamento tra i contrapposti valori in gioco.

La Corte non può non farsi carico delle conseguenze che potrebbero verificarsi lungo questa china scivolosa, anche allorché sia chiamata, come nel caso che vede imputato Marco Cappato, a vagliare la incompatibilità con la Costituzione esclusivamente di una disposizione di carattere penale.

Una regolazione della materia, intesa ad evitare simili scenari, gravidi di pericoli per la vita di persone in situazione di vulnerabilità, è suscettibile, peraltro, rileva ancora l'ord. n. 207/2018, di investire plurimi profili, ciascuno dei quali, a sua volta, variamente declinabile sulla base di scelte discrezionali, come, ad esempio, le modalità di verifica medica della sussistenza dei presupposti in presenza dei quali una persona possa richiedere l'aiuto, la disciplina del relativo "*processo medicalizzato*", l'eventuale riserva esclusiva di somministrazione di tali trattamenti al servizio sanitario nazionale, la possibilità di una obiezione di coscienza del personale sanitario coinvolto nella procedura.

⁴⁶ Corte cost., 16 novembre 2018, ord. n. 207, cit., pp. 232-233.

⁴⁷ Corte cost., 16 novembre 2018, ord. n. 207, cit., p. 233.

⁴⁸ Su questa evenienza, ben nota agli studiosi di questa delicata materia e agli ordinamenti che già ammettono l'eutanasia come quello olandese, v. S. CANESTRARI, *Principi di biodiritto penale*, cit., p. 102. Sulle proposte di legge in tema di rifiuto dei trattamenti sanitari e di eutanasia all'esame delle Camere, dopo l'ordinanza della Corte, v. ora P. BORSELLINO, *Sulle proposte di legge in tema di rifiuto di trattamenti sanitari e di eutanasia*, in *Fam. dir.*, 2019, 7, p. 731 ss.

Di grande rilievo è, nella prospettiva della Corte, l'esigenza di sottoporre il percorso eutanasi ad un processo di medicalizzazione e ad una proceduralizzazione, ad opera auspicabilmente del solo Servizio Sanitario Nazionale, in modo da poter verificare la volontà del paziente, di supportarlo nell'attuazione della sua scelta, di erogargli le cc.dd. cure palliative e la terapia del dolore, attinenti a livelli essenziali di assistenza che devono essere uniformi sull'intero territorio nazionale, di garantire l'eventuale obiezione di coscienza al personale sanitario coinvolto.

La stretta interrelazione tra il riconoscimento in via legislativa anche di questa frontiera avanzata del diritto alla salute e l'organizzazione del servizio sanitario emerge chiaramente in alcuni significativi passaggi motivazionali dell'ord. n. 207/2018.

Una disciplina delle condizioni di attuazione della decisione di taluni pazienti di liberarsi delle proprie sofferenze non solo attraverso una sedazione profonda continua e correlativo rifiuto dei trattamenti di sostegno vitale, ma anche attraverso la somministrazione di un farmaco atto a provocare rapidamente la morte, potrebbe essere introdotta, secondo la Corte, anziché mediante una mera modifica della disposizione penale di cui all'art. 580 c.p., inserendo la disciplina stessa nel contesto della legge n. 219/2017 e del suo spirito, in modo da inscrivere anche questa opzione nel quadro della *"relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico"*, opportunamente valorizzata dall'art. 1 della legge medesima.

Dovrebbe essere valutata, infine, l'esigenza di adottare opportune cautele affinché – anche nell'applicazione pratica della futura disciplina – l'opzione della somministrazione di farmaci in grado di provocare entro un breve lasso di tempo la morte del paziente non comporti «il rischio di alcuna prematura rinuncia, da parte delle strutture sanitarie, a offrire sempre al paziente medesimo concrete possibilità di accedere a cure palliative diverse dalla sedazione profonda continua», ove idonee a eliminare la sua sofferenza – in accordo con l'impegno assunto dallo Stato con la citata legge n. 38/2010 – sì da porlo in condizione di vivere con intensità e in modo dignitoso la parte restante della propria esistenza.

Il coinvolgimento in un percorso di cure palliative dovrebbe costituire, infatti, un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente.

I delicati bilanciamenti indicati dalla Corte costituzionale restano però affidati, in linea di principio, al Parlamento, poiché la Corte ha ritenuto proprio compito quello di verificare la compatibilità di scelte già compiute dal legislatore, nell'esercizio della propria discrezionalità politica, con i limiti dettati dalle esigenze di rispetto dei principi costituzionali e dei diritti fondamentali delle persone coinvolti.

La Corte costituzionale ha, perciò, lasciato il compito e lanciato il monito al Parlamento di assumere le necessarie decisioni rimesse in linea di principio alla sua discrezionalità – ferma restando l'esigenza di assicurare la tutela

del malato nei limiti indicati nella stessa ord. n. 207/2018 – e ha fatto leva sui propri poteri di gestione del processo costituzionale disponendo il rinvio del giudizio in corso e fissando, come noto, una nuova discussione delle questioni di legittimità costituzionale all'udienza del 24 settembre 2019, in esito alla quale potrà essere valutata l'eventuale sopravvenienza di una legge che regoli la materia in conformità alle segnalate esigenze di tutela.

La soluzione della Corte si fa carico, in definitiva, di preoccupazioni analoghe a quelle che hanno ispirato la Corte Suprema canadese, allorché ha dichiarato, nel 2015, l'illegittimità costituzionale di una disposizione penale analoga a quella ora sottoposta allo scrutinio, nella parte in cui tale disposizione proibiva l'assistenza medica al suicidio di una persona adulta capace che abbia chiaramente consentito a por fine alla propria vita, e che soffra di una patologia grave e incurabile che provoca sofferenze persistenti e intollerabili⁴⁹.

In quell'occasione, come ricorda pure la Corte costituzionale, i supremi giudici canadesi stabilirono di sospendere per dodici mesi l'efficacia della decisione stessa e poi, con una successiva proroga, per altri quattro proprio per dare l'opportunità al Parlamento di elaborare una complessiva legislazione in materia, evitando la situazione di vuoto legislativo che si sarebbe creata in conseguenza della decisione (Corte Suprema del Canada, sent. 6 febbraio 2015, *Carter contro Canada*, 2015, CSC 5).

Nel delicato bilanciamento dei valori in gioco, dunque, la Corte costituzionale ha reputato doveroso – in uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale – consentire, nella specie, al Parlamento ogni opportuna riflessione e iniziativa, così da evitare, per un verso, che, nei termini innanzi illustrati, una disposizione continui a produrre effetti reputati costituzionalmente non compatibili, ma al tempo stesso scongiurare possibili vuoti di tutela di valori, anch'essi pienamente rilevanti sul piano costituzionale.

4. *Considerazioni conclusive*

È ben evidente nel ragionamento della Corte come il principio dell'autodeterminazione terapeutica possa trovare un limite, nel nostro ordinamento, solo nel valore solidaristico che impone di tutelare la libera e consapevole scelta di rifiutare le cure da parte dei soggetti più vulnerabili in modo che essa non sia strumentalizzata per fini estranei a quello, unico e inviolabile, di dare voce alla loro dignità anche nelle decisioni attinenti al c.d. fine vita.

Spetta al legislatore il delicato bilanciamento tra questi due principi che vedono nel diritto della salute un diritto fondamentale dell'individuo, da un lato, ma anche un interesse della collettività (art. 32 Cost.).

⁴⁹ V. sulla pronuncia della Corte canadese le interessanti osservazioni di C. CASONATO, *I limiti all'autodeterminazione individuale*, cit., pp. 3-5 e 8-9.

Può qui veramente dirsi che il rapporto dialettico tra libertà e autorità nelle decisioni sanitarie e, quindi, il potere del soggetto sul sé e il biopotere attinga nella pronuncia della Corte costituzionale, che si pone in un atteggiamento di attesa verso il futuro (anzitutto legislativo), il proprio limite estremo e, nel contempo, la frontiera più avanzata.

Segno, questo, del perenne dilemma che anima questa materia che, movendo dalla tradizionale antitesi tra autorità e libertà, mostra invece tutta la sua complessità, radicantesi nella struttura stessa dell'essere umano, e si dibatte, da un lato, tra l'irrinunciabile riconoscimento del *principio personalistico* e, dall'altro, il pure irrinunciabile riconoscimento del *principio solidaristico*⁵⁰, che solo nel superiore valore della dignità umana, della *dignità della singola persona*, non di un soggetto astratto, ma della persona in carne ed ossa, con le sue contraddizioni e sofferenze, nella sua insostituibile individualità, nell'affermazione della sua volontà ma anche nel suo bisogno di protezione, rinviene la sua sintesi al vertice della gerarchia dei valori fondativi, riconosciuti e tutelati dalla nostra Costituzione.

Il doveroso riconoscimento dell'autonomia individuale in materia di decisioni sanitarie, anche quelle estreme che preludono alla morte, e la riaffermata centralità del consenso informato, quale massima espressione della dignità umana, hanno nella tutela dei soggetti più deboli il loro limite naturale, connaturato ad un ordinamento democratico fondato sul principio solidaristico, affinché non vada smarrita «la consapevolezza delle connessioni tra diritti e doveri che la Costituzione allestisce quali condizioni per un esercizio responsabile della libertà e per evitare che questa si riduca a rivendicazionismi individualistici»⁵¹.

Ciò non solo per evitare, in certe circostanze (si pensi al caso delle vaccinazioni) che soggetti più vulnerabili siano lesi dalla scelte egoistiche di altri, più forti, ma anche e soprattutto per evitare in altre circostanze (è il caso dell'eutanasia), come ha evidenziato la Corte costituzionale nell'ord. n. 207/2018, che gli stessi soggetti più vulnerabili siano chiamati a prendere le proprie scelte nella solitudine esistenziale di una condizione drammatica, dovuta non tanto alla gravità della malattia e all'acuirsi della sofferenza, quanto piuttosto all'emarginazione da parte di una società distratta e all'abbandono da parte di uno Stato indifferente, venuto meno al suo obbligo solidaristico.

Una preoccupazione, questa, che ben emerge da ultimo nella recentissima sent. n. 144 del 13 giugno 2019 della Corte costituzionale, laddove essa, nell'interrogarsi alla luce del nuovo quadro normativo della legge n. 219/2017 sui poteri conferiti all'amministratore di sostegno dal giudice tu-

⁵⁰ Sul principio solidaristico e sulla connessione esistente tra libertà e responsabilità v., da ultimo, le acute considerazioni di G. BASCHERINI, *La doverosa solidarietà costituzionale e la relazione tra libertà e responsabilità*, in *Dir. pubbl.*, 2018, 2, p. 245 ss.

⁵¹ G. BASCHERINI, *La doverosa solidarietà costituzionale*, cit., p. 272.

telare in tema di decisioni sanitarie, anche in riferimento all'eventuale estremo rifiuto di queste, ha chiarito che «la decisione del giudice circa il conferimento o no del potere di rifiutare tali cure non può non essere presa alla luce delle circostanze concrete, con riguardo allo stato di salute del disabile in quel momento considerato».

Ancora una volta si delinea il delicato rapporto tra autorità e libertà, tra spazio dell'autonomia individuale e intervento del decisore pubblico a tutela del disabile, e la ricerca di un difficile punto di equilibrio tra principio personalistico e solidaristico, che solo nelle circostanze concrete, nella considerazione della specifica vicenda esistenziale di ciascuno, e non in astratte enunciazioni di massima può conoscere l'autentico rispetto della persona, della singola persona.

CONSENSO INFORMATO E DOVERI ORGANIZZATIVI DELLE STRUTTURE SANITARIE NELLA LEGGE N. 219/2017

Mirko Faccioli

SOMMARIO: 1. Consenso informato e organizzazione delle strutture sanitarie: lo stato dell'arte della dottrina e della giurisprudenza. – 2. Le disposizioni contenute nei commi 8, 9 e 10 dell'art. 1 della legge n. 219/2017. – 3. Spunti di comparazione con l'ordinamento tedesco. – 4. Profili di connessione con la Legge Gelli-Bianco.

1. Consenso informato e organizzazione delle strutture sanitarie: lo stato dell'arte della dottrina e della giurisprudenza

Fra i meriti che vanno riconosciuti alla legge 22 dicembre 2017, n. 219, rientra senz'altro quello di aver posto l'accento sull'importanza che il contesto organizzativo della struttura sanitaria all'interno della quale si svolge la relazione di cura riveste ai fini dello svolgimento del processo di acquisizione del consenso informato e dell'esercizio del diritto all'autodeterminazione da parte del paziente.

Si tratta di un aspetto della materia¹ che tanto la dottrina quanto la giurisprudenza italiane hanno invero tardato a cogliere, esse avendo per lungo tempo approfondito queste tematiche solamente nella tradizionale prospettiva del rapporto dualistico intercorrente tra il medico e il malato².

¹ Per un'esposizione dello stato dell'arte della materia antecedente all'avvento della legge n. 219/2017, v., fra i tanti, S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017; C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016.

² Per questo rilievo v., oltre alle opere citate nelle note successive, M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (a cura di), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, p. 229 ss.; G. FERRANDO, *Informazione e consenso in sanità*, in S. ALEO-R. DE MATTEIS-G. VECCHIO (a cura di), *Le responsabilità in ambito sanitario*, vol. I, Padova, 2014, p. 381; M. GORGONI, *Il trattamento sanitario arbitrario nella morsa tra diritto vivente e diritto vigente*, in *Resp. civ. prev.*, 2017, p. 747 s.; A. PIOGGIA, *Salute, diritti e responsabilità medica: una storia italiana*, in *Dir. amm.*, 2018, p. 536 ss. Le ragioni di questo fenomeno vengono ampiamente illustrate da A.

L'analisi della prassi ospedaliera ha tuttavia fatto emergere come le problematicità riscontrabili in questo ambito siano molto spesso dovute a disfunzioni e manchevolezze organizzative indipendenti dalla condotta del personale sanitario, quali l'assenza di spazi e tempi adeguati per l'instaurarsi di un autentico dialogo tra medico e paziente, il sovraffollamento dei reparti, la mancanza di coordinamento nell'adempimento degli obblighi informativi tra i diversi professionisti che si prendono cura dello stesso malato³, la frammentarietà e l'eccessiva complessità (quando non l'irrazionalità) delle procedure di acquisizione del consenso⁴, la mancanza di formazione professionale in questo specifico ambito, e così via⁵.

Ed, invero, gli obblighi relativi alla trasmissione delle informazioni necessarie all'esercizio del diritto all'autodeterminazione e all'acquisizione del consenso alle cure del paziente costituiscono parte integrante del c.d. contratto di ospedalità (o di assistenza sanitaria)⁶ intercorrente tra que-

PIOGGIA, *Consenso informato ai trattamenti sanitari e amministrazione della salute*, in *Riv. trim. dir. pubbl.*, 2011, p. 127 ss., spec. p. 137 ss.

³ Sicché può accadere che al paziente talune informazioni vengano fornite più volte (ed eventualmente in termini non del tutto coincidenti), mentre altre non vengano mai comunicate perché ciascuno dei medici coinvolti nella cura di quel malato è convinto che saranno/siano già stati gli altri a farlo. Esempio in tal senso è la fattispecie decisa da Cass. civ., 14 marzo 2006, n. 5444 (in *Giur. it.*, 2007, p. 343, con nota di M. PETRI, *La corretta prestazione medica in assenza di informazione non esonera da responsabilità*), relativa ad un trattamento radioterapico eseguito senza una piena informazione su una paziente con patologia oncologica avanzata, nella quale il medico che aveva praticato il trattamento sosteneva che l'informazione avrebbe dovuto essere fornita dall'oncologo che lo aveva consigliato, mentre quest'ultimo sosteneva che tale adempimento fosse a carico del radioterapista.

⁴ Un fenomeno che merita di essere segnalato è, in particolare, quello che si verifica quando l'ordine delle informazioni e dei consensi sottoposti all'attenzione del paziente non segue la successione cronologica dei trattamenti proposti ma la disponibilità del personale ospedaliero, in quanto si punta soltanto a che il paziente faccia, con il minor aggravio di tempo possibile, il "giro dei professionisti" coinvolti (per esempio, se uno dei chirurghi è libero per incontrare il paziente, l'illustrazione dell'atto operatorio e la firma del relativo consenso finiscono per precedere gli analoghi adempimenti riguardanti l'anestesia).

⁵ Su tutto questo v., ampiamente, C. QUAGLIARIELLO, *La raccolta del consenso informato: limiti e complessità della prassi ospedaliera*, in C. QUAGLIARIELLO-C. FIN, *Il consenso informato. Un'indagine antropologica e giuridica*, Bologna, 2016, p. 75 ss.; M.L. RIZZO-G. GUADAGNINI-S. PELOTTI, *Il processo decisionale condiviso come modello per la scelta informata in medicina*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, p. 869 ss.; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, p. 29 ss.

⁶ Da questa tesi, di gran lunga preponderante tanto in dottrina quanto in giurisprudenza, si distacca un minoritario indirizzo giurisprudenziale secondo cui sulle strutture sanitarie pubbliche o convenzionate con il S.S.N. invece incomberebbe un'obbligazione di fonte legale, avente per oggetto l'erogazione delle prestazioni sanitarie a colui che ne faccia richiesta, il quale sarebbe a sua volta titolare di un corrispondente diritto soggettivo pubblico dall'esercizio del quale non deriverebbe però la conclusione, nemmeno per fatti concludenti, di alcun negozio con il nosocomio di volta in volta interpellato, con l'eccezione dei casi in cui il rapporto riguardi l'espletamento di eventuali prestazioni aggiuntive direttamente a carico dell'utente e non del S.S.N. Questa impostazione è stata, però, efficacemente critica-

st'ultimo e la struttura nosocomiale⁷, la quale li adempie per mezzo dei medici e degli altri soggetti esercenti la professione sanitaria, oggi puntualmente individuati dall'art. 7 della c.d. Legge Gelli-Bianco (legge 8 marzo 2017, n. 24), che operano in qualità di suoi ausiliari *ex art.* 1228 c.c.⁸.

In questa prospettiva deve, pertanto, riconoscersi che la struttura sanitaria ha l'obbligo di organizzarsi in modo da far sì che le procedure in discorso possano svolgersi in maniera appropriata⁹ tramite l'adozione di apposite misure, quali, per esempio: la destinazione di risorse adeguate, in termini di spazio e di tempo, alle procedure di informazione del paziente e di acquisizione del consenso alle cure; la ponderata scelta del momento – *rectius* dei momenti, considerata l'insindacabile facoltà del paziente di mutare la propria decisione in ogni istante – in cui tali procedure hanno luogo; lo svolgimento di attività di formazione professionale su questi temi e il possibile affiancamento al medico di altri soggetti esperti in diverse discipline; l'attenta pianificazione delle modalità e delle tempistiche con le quali il paziente viene reso edotto delle informazioni necessarie a prendere la propria decisione e successivamente ad esprimerla¹⁰; e così via.

ta in dottrina, tanto per la mancanza di un'adeguata motivazione alla base dell'abbandono della consolidata teoria del contratto di ospitalità quanto per un utilizzo eccessivamente "disinvolto" della controversa categoria dell'obbligazione *ex lege*: v., su questi aspetti, M. FACCIOLI, *La nuova disciplina della responsabilità sanitaria di cui alla l. n. 24 del 2017 (c.d. "Legge Gelli-Bianco"): profili civilistici (Prima parte)*, in *Studium iuris*, 2017, p. 662 s.

⁷Trib. Venezia, 13 dicembre 2004, in *Corr. mer.*, 2005, p. 407, con nota di S. MEANI, *L'obbligo di informazione in campo medico e danno non patrimoniale in capo ai congiunti del malato terminale*; Trib. Venezia, 4 ottobre 2004, in *Danno e responsabilità*, 2005, p. 863, con nota di S. CACACE, *Contenuti e funzioni del consenso informato: autodeterminazione individuale e responsabilità sanitaria*; Corte app. Genova, 5 aprile 1995, in *Danno e responsabilità*, 1996, p. 215, con nota di R. DE MATTEIS, *Consenso informato e responsabilità del medico*; R. PARTISANI, *Dal contratto di ospitalità, al contatto sociale al contratto con effetti protettivi*, in M. FRANZONI (a cura di), *Le responsabilità nei servizi sanitari*, Bologna, 2011, p. 174.

⁸Come rileva M. FOGLIA, *Consenso e cura*, cit., p. 65, nel quadro del "doppio binario" di responsabilità contrattuale della struttura ed extracontrattuale del medico (che non sia diretto contraente del malato) introdotto dall'art. 7 della Legge Gelli-Bianco, «il dovere informativo non può trovare fonte nella relazione tra il paziente e il sanitario, allorché esso sia di natura extracontrattuale, in quanto il dovere aquiliano è *neminem laedere* e un obbligo che consiste in un *facere* non può rientrarvi. Esso si fonda piuttosto nel rapporto contrattuale con la struttura sanitaria, che lo assolve attraverso i medici che eseguono la prestazione per conto della stessa». Per analoghe considerazioni, v. pure B. SALVATORE, *La recente legge sul consenso informato. Un passo in avanti in tema di responsabilità medica per violazione degli obblighi informativi?*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 1000 ss.; U. SALANITRO, *Il consenso, attuale o anticipato, nel prisma della responsabilità medico*, in *Nuove leggi civili comm.*, 2019, p. 126 ss.

⁹R. DE MATTEIS, *Responsabilità e servizi sanitari. Modelli e funzioni*, in *Trattato di diritto commerciale e diritto pubblico dell'economia*, XLVI, Padova, 2007, p. 261, 303 ss.; M. RODOLFI, *Il consenso informato*, in F. GELLI-M. HAZAN-D. ZORZIT (a cura di), *La nuova responsabilità sanitaria e la sua assicurazione. Commento sistematico alla legge 8 marzo 2017, n. 24 (cd. Legge Gelli)*, Milano, 2017, p. 437 s.

¹⁰In questo senso v., in particolare, A. PIOGGIA, *Consenso informato*, cit., p. 165 ss.

È particolarmente significativa l'enunciazione di questi principi formulata dalla giurisprudenza in occasione dell'epilogo del noto "caso Englaro", avvenuto di fronte al giudice amministrativo in conseguenza del rifiuto della Regione Lombardia di mettere a disposizione una struttura sanitaria pubblica per attuare il diritto all'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale che era stato in quella vicenda riconosciuto dalla Cassazione civile¹¹. Attraverso due pronunce del TAR e due sentenze del Consiglio di Stato¹², è stato infatti affermato che, a fronte del diritto inviolabile del paziente di rifiutare le cure interrompendo un trattamento sanitario non (più) voluto, corrisponde un preciso obbligo dell'amministrazione sanitaria di attivarsi e di attrezzarsi perché tale diritto possa essere concretamente esercitato¹³, obbligo al quale l'amministrazione stessa non può sottrarsi adducendo né una propria ed "autoritativa" visione della cura o della prestazione sanitaria che, in termini di necessaria beneficialità, contempra e consenta solo la prosecuzione della vita (e non, invece, l'accettazione della morte da parte del consapevole paziente), né il rifiuto di procedere da parte dei singoli sanitari motivato sulla base della c.d. obiezione di coscienza¹⁴, tale problema potendo e dovendo essere superato organiz-

¹¹ Si tratta di Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748 (in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, p. 83), la quale aveva stabilito che il giudice può autorizzare il tutore – in contraddittorio con un curatore speciale – di una persona interdetta, giacente in persistente stato vegetativo, ad interrompere i trattamenti sanitari che la tengono artificialmente in vita, ivi compresa l'idratazione e l'alimentazione artificiale a mezzo di sondino, sempre che: a) la condizione di stato vegetativo sia accertata come irreversibile, secondo riconosciuti parametri scientifici; b) l'istanza sia espressiva della volontà del paziente, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dai suoi convincimenti.

¹² Si tratta, per la precisione, di Cons. Stato, 21 giugno 2017, n. 3058, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, I, p. 1532; TAR Lombardia, 6 aprile 2016, n. 650, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2016, I, p. 1194; Cons. Stato, 2 settembre 2014, n. 4460, in *Foro amm.*, 2014, p. 2229; TAR Lombardia, 26 gennaio 2009, n. 214, in *Giorn. dir. amm.*, 2009, 267. Per un'approfondita disamina al riguardo, v. M. AZZALINI-V. MOLASCHI, *Autodeterminazione terapeutica e responsabilità della p.a. Il suggello del Consiglio di Stato sul caso Englaro*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, I, p. 1525 ss.; N. VETTORI, *Il diritto alla salute alla fine della vita: obblighi e responsabilità dell'amministrazione sanitaria*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, p. 1463 ss.

¹³ In particolare, secondo Cons. Stato, 2 settembre 2014, n. 4460, cit., l'individuo ha «diritto ad una prestazione positiva da parte dell'Amministrazione, prestazione complessa che va dall'accoglimento del malato alla comprensione delle sue esigenze e dei suoi bisogni, dall'ascolto delle sue richieste alla diagnosi del male, dall'incontro medico/paziente alla nascita all'elaborazione di una strategia terapeutica condivisa, alla formazione del consenso informato all'attuazione delle cure previste e volute, nella ricerca di un percorso anzitutto esistenziale prima ancora che curativo, all'interno della struttura sanitaria, che abbia nella dimensione identitaria del malato, nella sua persona e nel perseguimento del suo benessere psico-fisico, il suo fulcro e il suo fine».

¹⁴ Sul punto v., in riferimento al "caso Englaro", P. BENCIOLINI, «Obiezione di coscienza?», in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, p. 3 ss., nonché, con riguardo alla disciplina contenuta nella legge n. 219/2017, D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 31 ss.

zandosi in maniera tale che sia sempre disponibile un medico disposto a farsi carico della procedura di interruzione del trattamento sanitario voluta dal paziente. A fronte del riscontrato inadempimento di questi obblighi da parte della Regione lombarda, al genitore e tutore della paziente che si era visto illegittimamente rifiutare l'interruzione del trattamento di alimentazione e idratazione forzata è stato, quindi, accordato un cospicuo risarcimento sia *iure hereditario*, per la lesione del diritto fondamentale di autodeterminazione in ordine alla libertà di scelta di non ricevere cure, oltre che della salute e del diritto all'effettività della tutela giurisdizionale, sia *iure proprio* per la lesione del rapporto parentale con la figlia.

2. Le disposizioni contenute nei commi 8, 9 e 10 dell'art. 1 della legge n. 219/2017

Com'è stato accennato all'inizio del discorso, la legge n. 219/2017 ha fatto proprie le idee esposte nel paragrafo precedente con le disposizioni contenute nei commi 8, 9 e 10 dell'art. 1, l'importanza delle quali è stata fin da subito colta dalla grande maggioranza della dottrina¹⁵: tali norme, a ben vedere, mettono in risalto come l'obiettivo di costruire un'organizzazione del servizio sanitario in grado di rispondere in maniera veramente efficace alle esigenze di autodeterminazione del paziente possa essere forse considerato «la vera sfida per il futuro» aperta dalla nuova legge¹⁶.

Riecheggiando il contenuto dell'art. 20 del Codice di deontologia medica, la prima di esse stabilisce, «limpidamente e molto opportunamente»¹⁷, che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»: a questo fondamentale principio dovranno pertanto conformarsi – abbandonando la diffusa «riluttanza del personale sanitario a considerare tempo ben speso quello impiegato per la comunicazione»¹⁸ – non soltanto le

¹⁵ Anche se non manca chi considera questi commi dell'art. 1 della legge «enunciati di contorno, [...] non irrilevanti o comunque non inopportuni» (così D. CARUSI, *La legge sul "biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corr. giur.*, 2018, p. 295).

¹⁶ M. PICCINI, *Biodiritto tra regole e principi. Uno sguardo «critico» sulla l. n. 219/2017 in dialogo con Stefano Rodotà*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 139, 146.

¹⁷ 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. prev.*, 2018, p. 12. L'importanza di questa disposizione viene messa in evidenza anche da S. CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 937; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 67; M. FOGLIA, *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Resp. med.*, 2018, p. 373 ss.

¹⁸ Sono parole di S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, cit., p. 48 (corsivo dell'A.).

condotte dei singoli professionisti sanitari, ma pure i profili organizzativi concernenti la suddivisione del lavoro, gli orari di servizio, i turni di avvicendamento del personale, la formazione degli organigrammi, e così via¹⁹.

È strettamente collegato alla disposizione testé esaminata il comma 10 dell'art. 1 della legge²⁰, nel quale si prevede che «la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative». Tanto nelle Università e nelle Scuole di medicina quanto all'interno delle stesse strutture sanitarie pubbliche e private dovrà, pertanto, trovare adeguato spazio l'attività di formazione del personale medico sui temi indicati dalla norma, la quale opportunamente sottolinea pure la necessità che tutti i medici, e non soltanto i palliativisti, possiedano conoscenze relative alla terapia del dolore (della quale si occupa, fra l'altro, pure l'art. 2 della legge)²¹.

Il tema della formazione compare anche nel comma 9 dell'art. 1 della legge, ove peraltro si stabilisce, in una più ampia prospettiva, che «ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge», «con ciò sottolineando come l'attività informativa rientri nel contenuto della prestazione della struttura sanitaria»²². È con questa norma di chiusura²³ che vengono, quindi, contemplati, in tutta la loro pregnanza, gli obblighi della struttura sanitaria di cui si diceva nel paragrafo precedente, i quali invero si inseriscono, a loro volta, all'interno di un più esteso e complesso contesto di doveri organizzativi facenti capo agli enti nosocomiali.

Un orientamento dottrinale e giurisprudenziale risalente alla metà degli anni Novanta del secolo scorso evidenzia, infatti, come l'ospedale (tanto pubblico quanto privato) assuma, con la conclusione del contratto di ospedalità con il paziente, un dovere di «buona organizzazione», vale a dire l'obbligo di predisporre un apparato organizzativo e strutturale²⁴ di livello

¹⁹ Cfr. I. CAVICCHI, *Le disavventure del consenso informato. Riflessioni a margine della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 100.

²⁰ S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, in *Corr. giur.*, 2018, p. 305; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e le DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, p. 248; L. COPPINI, *Diritti del paziente e consenso informato*, in U. RUFFOLO (a cura di), *La nuova responsabilità medica*, Milano, 2018, p. 182.

²¹ V., su questi profili, M.G. DI PENTIMA, *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento. Commento alla l. n. 219/2017*, Milano, 2018, p. 84 ss.; G. FERRANDO, *op. cit.*, p. 74; N. ZAMPERETTI-A. GIANNINI, *La formazione del personale sanitario (commento all'articolo 10, commi 9 e 10)*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 36 ss.

²² Così B. SALVATORE, *op. cit.*, p. 1001.

²³ A. PIOGGIA, *Salute*, cit., p. 542.

²⁴ Dal punto di vista, in particolare: della sicurezza dell'ambiente ospedaliero, degli stru-

corrispondente alla ragionevole aspettativa che il “grande pubblico” può legittimamente riporre nei confronti del nosocomio di volta in volta considerato alla luce di tutte le circostanze del caso concreto²⁵. Sulla scorta di queste premesse, si ritiene che il profilo dell’(in)adempimento degli obblighi organizzativi facenti capo all’ente nosocomiale possa e debba essere valutato separatamente rispetto al giudizio concernente la corretta esecuzione del trattamento sanitario da parte del personale medico e paramedico che opera al suo interno: oltre alla responsabilità vicaria per fatti dannosi imputabili a quest’ultimo, alla struttura sanitaria è pertanto addebitabile pure un’autonoma e diretta responsabilità civile per i danni derivanti da “difetto di organizzazione”²⁶, che può tanto accompagnarsi alla responsabilità dei sanitari coinvolti quanto prescindere da quest’ultima²⁷.

Il dovere dell’ospedale di modellare il proprio apparato organizzativo in modo da garantire il corretto svolgimento delle procedure di acquisizione del consenso informato dei pazienti costituisce, quindi, un’epifania degli obblighi in discorso, che per la sua più recente e faticosa emersione bene ha fatto il legislatore a riconoscere espressamente in occasione della redazione della legge n. 219/2017.

menti e dei prodotti utilizzati per le cure (in modo da evitare che il paziente rimanga vittima di eventi quali il malfunzionamento dei macchinari medici, le infezioni nosocomiali, il contagio di patologie conseguente ad emotrasfusione e somministrazione di emoderivati, la caduta all’interno dei locali dell’ospedale, e simili); dell’attitudine ad assicurare la protezione dei malati privi della capacità di autotutela, ad iniziare da minori, anziani e malati di mente; della disponibilità di risorse umane e materiali adeguate ai compiti da svolgere sia dal punto di vista quantitativo che sul piano qualitativo, anche con riguardo all’eventualità di dover fronteggiare emergenze o complicanze; dell’utilizzazione efficiente e razionale delle risorse a propria disposizione (in modo che siano assicurate, fra le altre cose, l’adeguatezza della programmazione dei turni di lavoro, l’efficienza del sistema di guardia medica notturna, la tempestiva esecuzione dei trattamenti sanitari, la razionale dislocazione dei reparti e degli impianti, e così via).

²⁵ Quali, innanzitutto, la tipologia e le dimensioni della struttura, il suo bacino d’utenza, le caratteristiche del servizio prestato dagli ospedali affini, lo stato di avanzamento dell’evoluzione scientifica e tecnologica del momento storico, e così via, senza peraltro dimenticare il fattore costituito dalla limitatezza delle risorse finanziarie a disposizione delle strutture sanitarie, soprattutto pubbliche: si tratta, quindi, di un parametro necessariamente elastico e di natura multidisciplinare, che il giudice dovrebbe impiegare avvalendosi del parere di un collegio di consulenti tecnici esperti non solo di medicina, ma anche di scienze economiche ed aziendalistiche, di *risk management* (sul quale v. *infra*, il paragrafo 4) così come di altri rami del sapere che possano venire in rilievo in questo ambito.

²⁶ Seppure con tutte le differenze che comporta la logica (tendenzialmente) individualistica e personalistica della responsabilità penale, l’argomento viene studiato anche da quest’ultima prospettiva: v., da ultimo, R. BARTOLI, *Individuale e collettivo nella individuazione delle responsabilità penali per difetti strutturali e organizzativi in ambito sanitario*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 793 ss.

²⁷ Per una più approfondita trattazione dell’argomento, v. M. FACCIOLI, *La responsabilità civile per difetto di organizzazione delle strutture sanitarie*, Pisa, 2018.

3. Spunti di comparazione con l'ordinamento tedesco

È interessante osservare come quanto il nostro sistema giuridico ha solo di recente acquisito e riversato nelle disposizioni esaminate nel paragrafo precedente costituisca, in altri Paesi, un risultato da lungo tempo consolidato²⁸.

Particolarmente significativo si presenta, da questo punto di vista, l'ordinamento tedesco, dove il tema delle *Organisationspflichten* delle strutture sanitarie è entrato nelle aule dei tribunali già negli anni Settanta del secolo scorso e ha successivamente conosciuto un approfondimento che tuttora rimane senza pari tanto a livello dottrinale quanto sul piano giurisprudenziale²⁹. In quell'ambiente, quindi, si è giunti assai presto ad affermare che la struttura sanitaria deve organizzarsi, anche tramite l'emanazione di apposite indicazioni al personale sanitario, in maniera tale da assicurare che le procedure di informazione e di acquisizione del consenso del paziente si svolgano in conformità all'ordinamento giuridico e che, pertanto, vengano rispettati i requisiti che quest'ultimo impone in tema di contenuto, di forma, di tempo, di legittimazione a fornire e ricevere le informazioni³⁰.

Con la *Patientenrechtegesetz* (*Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten*) del 20 febbraio 2013 e la conseguente introduzione dei nuovi §§ 630a-630h BGB il legislatore tedesco ha, più di recente, provveduto a disciplinare espressamente il *Behandlungsvertrag*, ovvero il contratto di assistenza sanitaria³¹, fra le altre cose dedicando grande attenzione ai profili dell'informazione e del consenso alle cure con le dettagliate disposizioni dei §§ 630c – 630e BGB³²; in quell'occasione

²⁸ Lo sottolinea A. PIOGGIA, *Consenso informato*, cit., p. 171 ss., sulla scorta della comparazione con gli ordinamenti britannico, statunitense, francese e spagnolo.

²⁹ Per ogni ragguaglio sul punto v., oltre alle opere citate nelle note successive, M. FACCIOLI, *La responsabilità*, cit., *passim*. Da ultimo, si sono occupati dell'argomento B. GROSS-N. KUCHARZ, *Organisationsverschulden in Krankenhäusern: Systematisierung von Pflichten der sorgfältigen Organisation*, in *MedR*, 2018, p. 143 ss.

³⁰ V., fra i tanti, E. DEUTSCH-A. SPICKHOFF, *Medizinrecht*, VII ed., Berlin-Heidelberg-New York, 2014, p. 334 s., 384; F. PFLÜGER, *Krankenhaustaftung und Organisationsverschulden. Zivilrechtliche Grundlagen der Haftung des Krankenhausträgers für medizinische und organisatorische Fehlleistungen*, Berlin-Heidelberg-New York, 2002, p. 166 ss.; K.O. BERGMANN-C. WEVER, *Organisation der Krankenhausverwaltung. Grundlagen aus juristischer Sicht*, in K.O. BERGMANN-H.-F. KIENZLE (a cura di), *Krankenhaustaftung. Organisation, Schadensverhütung und Versicherung – Leitfaden für die tägliche Praxis*, IV ed., Düsseldorf, 2015, p. 175 ss.

³¹ Per una trattazione complessiva della disciplina in discorso, v. R. FAVALE, *Il contratto di trattamento medico nel BGB. Una prima lettura*, in *Nuove leggi civili comm.*, 2014, p. 693 ss.; J.F. STAGL, *La «legge sul miglioramento dei diritti del paziente» in Germania*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2014, II, p. 35 ss., ove si può trovare anche una traduzione italiana dei §§ 630a-630h BGB.

³² Pare opportuno evidenziare che la normativa introdotta dalla *Patientenrechtegesetz* di-

non sono state, però, introdotte norme dirette a disciplinare espressamente gli obblighi organizzativi delle strutture sanitarie (e la responsabilità conseguente alla loro violazione)³³, a differenza di quanto ha opportunamente ritenuto di fare il nostro legislatore con l'emanazione della legge n. 219/2017.

4. Profili di connessione con la Legge Gelli-Bianco

Com'è stato da taluno evidenziato, il «forte investimento sulla dimensione organizzativa della tutela dei diritti del paziente» che contraddistingue la legge da ultimo menzionata trova ampio riscontro anche nella Legge Gelli-Bianco emanata qualche mese prima³⁴.

Già nell'intitolazione di quest'ultima campeggia, infatti, il fondamentale obiettivo della «sicurezza delle cure», che l'art. 1 della stessa definisce subito «parte costitutiva del diritto alla salute» ed impone di perseguire (anche) mediante «l'utilizzo appropriato delle risorse strutturali, tecnolo-

stingue e disciplina separatamente *Informationspflichten* (§ 630c Abs. 2 BGB) e *Aufklärungspflichten* (§ 630e BGB) del medico: rifacendosi ad un'impostazione precedentemente elaborata soprattutto in sede giurisprudenziale, si afferma che le prime avrebbero lo scopo di assicurare il successo delle cure e indirizzare il comportamento del paziente verso tale obiettivo (al riguardo si parla anche di *Sicherungsaufklärung* o *therapeutische Aufklärung*), mentre le seconde riguarderebbero le informazioni necessarie perché il paziente possa maturare ed esprimere un valido consenso informato al trattamento (sicché vengono chiamate anche con l'espressione *Selbstbestimmungsaufklärung*). Nel commentare la nuova disciplina diverse voci dottrinali si sono, tuttavia, espresse in senso critico verso la surriferita distinzione, in particolare osservando che la stessa, oltre ad apparire artificiosa e difficile da rispettare nella pratica, per trovare compiuta attuazione avrebbe quantomeno richiesto un'attenta e precisa diversificazione della formulazione letterale dei §§ 630c Abs. 2 e 630e BGB, che al contrario presentano contenuti per una significativa parte sovrapponibili e destinati inevitabilmente a interferire l'uno con l'altro (cfr., tra gli altri, C. KATZENMEIER, *Aufklärungspflicht und Einwilligung*, in A. LAUFS-C. KATZENMEIER-V. LIPP, *Arztrecht*, VII ed., München, 2015, p. 111 s.; A. SPICKHOFF, *Rechtspolitische Anmerkungen zum geplanten Patientenrechtegesetz*, in *ZRP*, 2012, p. 67; R. MARTIS-M. WINKHART-MARTIS, *Arzthatungsrecht Fallgruppenkommentar*, IV ed., Köln, 2014, p. 1220 s.; J.F. STAGL, *op. cit.*, p. 40). Un altro aspetto della disciplina tedesca che merita di essere sottolineato è, poi, l'espressa previsione, nel secondo periodo del § 630c Abs. 2 BGB, di un obbligo del medico di comunicare al paziente, in presenza di determinate ipotesi, il fatto di aver commesso un errore: per un approfondimento sul punto in comparazione con il nostro ordinamento, v. M. FACCIOLO, *Il medico che commette un errore ha l'obbligo di comunicarlo al paziente? Fra nemo tenetur se detegere e doveri d'informazione ex fide bona: spunti di riflessione dall'ordinamento tedesco*, in *Contratto e impresa*, 2017, p. 956 ss.

³³ Si rammaricano di questa scelta, fra gli altri, B. GROSS-N. KUCHARZ, *op. cit.*, p. 154; E. DEUTSCH-A. SPICKHOFF, *op. cit.*, p. 334.

³⁴ Si sofferma ampiamente sul punto A. PIOGGIA, *Salute*, cit., p. 541 ss., alla quale appartengono le parole citate nel testo.

giche e organizzative», nonché lo svolgimento di «attività finalizzate alla prevenzione e alla gestione del rischio connesso all'erogazione di prestazioni sanitarie». Proprio sul c.d. *clinical risk management*³⁵ insistono, poi, le norme degli articoli immediatamente successivi, che ricollegandosi ad alcune previsioni contenute nella Legge di stabilità 2016³⁶ tratteggiano un sistema piramidale di gestione del rischio sanitario coinvolgente una pluralità di soggetti, alcuni anche di nuova istituzione, distribuiti su diversi livelli: le strutture sanitarie (e sociosanitarie), sia pubbliche che private, con il personale medico e paramedico comprensivo dei liberi professionisti che operano in regime di convenzione con il S.S.N.; il Difensore civico, che le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano hanno la facoltà di nominare «garante per il diritto alla salute», disciplinandone la struttura organizzativa e il supporto tecnico; i Centri regionali per la gestione del rischio sanitario e la sicurezza del paziente, che oltre a raccogliere dalle strutture sanitarie i dati regionali su rischi, eventi avversi e contenzioso allo scopo di trasmetterli annualmente all'Osservatorio nazionale delle buone pratiche sulla sicurezza nella sanità, hanno pure il compito di svolgere attività di coordinamento e di promozione del *clinical risk management* a livello territoriale; l'Osservatorio nazionale delle buone pratiche sulla sicurezza nella sanità, che oltre a raccogliere i dati provenienti dai Centri regionali è chiamato a individuare, anche tramite la predisposizione di "linee di indirizzo" con l'ausilio delle società scientifiche e delle associazioni tecnico-scientifiche iscritte nell'elenco di cui all'art. 5 della Legge Gelli-Bianco, idonee misure per la prevenzione e la gestione del rischio sanitario, il monitoraggio delle buone pratiche per la sicurezza delle cure nonché la formazione e l'aggiornamento del personale sanitario. Sempre nella prospettiva della prevenzione del rischio può essere vista, infine, pure la creazione – ad opera dello stesso art. 5 della Legge Gelli-Bianco – di un sistema istituzionale di accreditamento formale delle linee guida che il medico, salve le specificità del caso concreto, deve necessariamente osservare nello svolgimento della propria attività, in quanto le raccomandazioni contenute nelle suddette linee guida sono spesso finalizzate a ridurre i rischi insiti nelle prestazioni sanitarie, nonché ad indirizzare le opzioni del medico verso le cure più appropriate (tanto dal punto di vista clinico quanto sotto il profilo economico)³⁷.

³⁵ Espressione che indica tutto quel complesso di attività, suscettibili di essere svolte tanto a livello istituzionale quanto all'interno delle stesse strutture ospedaliere, aventi lo scopo di prevenire e contrastare il rischio della verificazione di eventi avversi per la salute del paziente durante l'esecuzione dei trattamenti sanitari.

³⁶ Si tratta, per la precisione, dei commi 538, 539 e 540 della legge 28 dicembre 2015, n. 208.

³⁷ Su questi aspetti v., *amplius*, M. FACCIOLI, *La responsabilità*, cit., p. 161 ss.; M. FERRARI, *La rilevanza della sicurezza delle cure e della persona assistita nel quadro della responsabilità sanitaria*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, p. 1337 ss.; L. MARAZZI, *Modelli di mappature, definizione*

Orbene, la disciplina del *clinical risk management* introdotta dalla Legge Gelli-Bianco dev'essere senza dubbio salutata con favore³⁸ alla pari delle disposizioni dei commi 8, 9 e 10 dell'art. 1 della legge n. 219/2017: da questo punto di vista, quindi, non vi è dubbio sul fatto che «le due leggi del 2017 hanno già fatto significativi passi in avanti»³⁹ rispetto allo stato dell'arte antecedente.

Altrettanto certo, tuttavia, è che tutte queste innovative ed apprezzabili disposizioni normative rischiano, purtroppo, di rimanere lettera morta in ragione del fatto che, come appare del tutto evidente, la loro effettiva attuazione pratica comporta la necessità di considerevoli investimenti economici⁴⁰, i quali sono però preclusi dalla presenza, tanto nella Legge Gelli-Bianco⁴¹ quanto nell'art. 7 della legge n. 219/2017, dell'immane – e,

e gestione del rischio sanitario, in G. ROMAGNOLI (a cura di), *La responsabilità sanitaria tra continuità e cambiamento*, Napoli, 2018, p. 219 ss.; C. SCORRETTI, *Sicurezza delle cure, linee guida e buone pratiche nella riforma Gelli*, in *Resp. med.*, 2018, p. 73 ss.

³⁸ L'apprezzamento per la disciplina in discorso è assai diffuso, unitamente al rilievo che la stessa colma – quantomeno sulla carta, alla luce di quanto si dirà subito *infra* nel testo – il grave ritardo che il panorama italiano presenta(va) riguardo a queste tematiche rispetto a quello di tante altre realtà straniere: v., fra i tanti, F. GELLI-M. HAZAN, *La riforma "Gelli", principi ispiratori e coordinate di base*, in F. GELLI-M. HAZAN-D. ZORZIT (a cura di), *La nuova responsabilità sanitaria e la sua assicurazione. Commento sistematico alla legge 8 marzo 2017, n. 24 (cd. Legge Gelli)*, Milano, 2017, p. 16 ss.; B. LABELLA, *La tutela della sicurezza delle cure in sanità*, in M. LOVO-L. NOCCO (a cura di), *La nuova responsabilità sanitaria*, Milano, 2017, p. 12 s.; G. PONZANELLI, *Medical malpractice: la legge Bianco Gelli. Una premessa*, in *Danno e responsabilità*, 2017, p. 270.

³⁹ A. PIOGGIA, *Salute*, cit., p. 547, la quale peraltro soggiunge che «spetterà alla giurisprudenza dare concretamente corpo alla doverosità organizzativa in termini di piena considerazione per la complessità dei diritti della persona» e ritiene che «l'elaborazione giurisprudenziale in materia di contratto ospedaliero non appare ancora adeguata a rispondere a questo tipo di esigenze, essendosi sino ad ora prevalentemente concentrata sulla dimensione alberghiera della prestazione e sulla effettiva messa a disposizione della strumentazione necessaria all'attività medica. Per evitare il rischio di un ritorno ad una idea solo medicale di salute i giudici dovranno essere capaci di cogliere l'importanza delle scelte organizzative per la garanzia anche di altri aspetti del percorso curativo, a partire dal rispetto dell'autodeterminazione della persona».

⁴⁰ Anche se, secondo taluno, con il passare del tempo il maggiore investimento nella comunicazione con il paziente potrebbe invero tradursi in una diminuzione dei costi: è di questo avviso, per esempio, M.G. DI PENTIMA, *op. cit.*, p. 83 s., la quale sostiene che «maggior tempo da dedicare alle visite mediche, sapere ascoltare e saper comunicare, implicano non solo un'assistenza di migliore qualità, ma anche un sensibile risparmio di tempo e costi nei momenti successivi. Questo avviene soprattutto in caso di assistenza dialitica, di interventi chirurgici, di problematiche oncologiche e di condizioni disabilitanti di interesse riabilitativo. Il tentativo di aumentare la produttività del medico, ponendo limiti arbitrari alla durata delle visite, comporta una riduzione dei costi solo all'inizio del ciclo di cura, ma determina un aumento considerevole dei costi nelle successive fasi. Non solo. Anche un maggior dialogo ed una maggiore collaborazione tra i diversi professionisti che intervengono sul paziente, diventa un investimento se ben utilizzato».

⁴¹ Dove la clausola in discorso viene, addirittura, più volte ribadita in diversi punti dell'impianto normativo.

per le ragioni anzidette, immancabilmente irrealistica – «clausola di invarianza finanziaria»⁴².

⁴² Per queste considerazioni v., con riguardo alla legge n. 219/2017, M. AZZALINI, *op. cit.*, p. 35; A. FRANCESCONI, *Commento alla clausola di invarianza finanziaria (Art. 7) della Legge 14 dicembre 2017: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 78 ss.; con riguardo, poi, alla Legge Gelli-Bianco v., fra i tanti, N. CALLIPARI, *Clausola di invarianza finanziaria*, in G. ALPA (a cura di), *La responsabilità sanitaria. Commento alla l. 8 marzo 2017, n. 24*, Pisa, 2017, p. 517; L. GESUALDO *et al.*, *Sicurezza delle cure e rischio clinico*, in F. GELLI-M. HAZAN-D. ZORZIT (a cura di), *La nuova responsabilità sanitaria e la sua assicurazione. Commento sistematico alla legge 8 marzo 2017, n. 24 (cd. Legge Gelli)*, Milano, 2017, p. 73; A. BLANDINO-U. GENOVESE, *Garanzia e sicurezza delle cure in sanità*, in U. GENOVESE-F. MARTINI (a cura di), *La nuova responsabilità professionale in sanità. Commentario alla Riforma Gelli-Bianco*, Santarcangelo di Romagna, 2017, p. 23.

SCEGLIERE INSIEME: DECISIONE E COSCIENZA NELLA RELAZIONE DI CURA ALLA LUCE DELLA LEGGE N. 219/2017

Marco Azzalini

SOMMARIO: 1. Autodeterminazione terapeutica della persona e relazione di cura. – 2. Decisioni dei sanitari e rispetto della persona. – 3. Improspettibilità dell'obiezione di coscienza nella relazione di cura. – 4. Estraneità e incompatibilità dell'obiezione di coscienza rispetto ai temi e alla *ratio* della legge n. 219/2017.

1. Autodeterminazione terapeutica della persona e relazione di cura

L'*incipit* stesso scelto dal Legislatore per introdurre i dettami della legge n. 219/2017 presenta una portata la cui pregnanza e forza non lasciano né consentono margini di dubbio.

«Nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge»: non può non saltare agli occhi come tale assunto riecheggi l'oramai famoso principio espresso nel comma 2, dell'art. 32, Cost., norma peraltro esplicitamente richiamata, insieme ad altri importanti riferimenti anche di rango sovranazionale, dalla legge medesima in quell'esordio la cui perentoria chiarezza, simbolica e lapidaria, si pone quasi a monito, a fronte di non commendevoli *mores* troppo diffusi anche in tempi tutt'altro che risalenti.

Del resto, come ho chiarito in altre sedi¹, la legge n. 219 ben lungi dal riguardare la mera disciplina del c.d. testamento biologico², rappresenta

¹ Sia consentito, per una lettura della legge n. 219/2017 come una sorta di “carta dei principi” attorno ai quali dipanare la relazione di cura, il rinvio a M. AZZALINI, *Legge n. 219/17: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicali, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, p. 8 ss.

² Ho sottolineato l'improprietà intrinseca di tale espressione già in epoca ben anteriore al recente intervento normativo; cfr. già M. AZZALINI, *Le disposizioni anticipate del paziente: prospettiva civilistica*, in S. CANESTRARI-G. FERRANDO-M. MAZZONI-S. RODOTÀ-P. ZATTI (a cura

piuttosto una sorta di “presidio-quadro” della relazione di cura: e proprio l’esordio di cui sopra, come si è sottolineato anche recentemente³, sarebbe, per un verso, già di per sé bastevole a rendere impensabile ed antigiuridica qualsiasi sorta di “espropriazione” del destino terapeutico della persona malata.

Il principio viene peraltro ulteriormente rafforzato, sotto il profilo effettuale, anche nei commi quinto e sesto dell’art. 1 della legge, laddove si specifica la possibilità per il paziente del rifiuto totale o parziale di qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario e finanche di singoli atti dello stesso. Così come viene esplicitata la possibilità di revoca di un consenso già prestato, anche quando tale revoca comporti l’interruzione di trattamenti già intrapresi.

Trattasi di precisazioni molto opportune, così come molto opportuna ci sembra l’esplicita ed inequivocabile inclusione, tra i trattamenti rifiutabili, della nutrizione e dell’idratazione artificiali: in tal modo, viene abilmente sradicata *ab imo* ogni possibilità di strumentalizzazioni o letture riduttive costruite attorno all’insidioso equivoco, purtroppo fomentato da taluni in passato, secondo cui tali presidi sarebbero stati da considerare altro rispetto ai trattamenti medicali e così investendo, a torto, siffatti strumenti *life-saving* di un ruolo non loro, quello della fittizia conservazione e riproduzione, diremo così, di una funzionalità naturale ormai compromessa, quando invece i medesimi rappresentano l’estrinsecazione di una artificialità, pure necessaria, che tuttavia ben poco ha a che vedere con il “bere” ed il “mangiare” naturali e con le molteplici implicazioni semantiche e psicologiche che si è soliti associare a tali fenomeni⁴.

Già quanto detto ci pare bastevole ad indicare l’assoluta imprescindibilità, nella prospettiva fatta propria dalla legge in questione, della tutela dell’integrità della persona del paziente in rapporto a qualsiasi tipo di trattamento medico o assistenziale.

Integrità da intendersi nei termini di una prerogativa che va garantita attraverso una articolata dimensione relazionale, come emerge dal secondo comma del primo articolo, laddove viene promossa e valorizzata «la relazione di cura, e di fiducia, tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del pa-

di), *Il governo del corpo*, II, *Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ-P. ZATTI, Milano, 2011, p. 1936 ss.

³ Cfr. M. AZZALINI, *Il diritto alla rinuncia e al rifiuto di cure necessarie alla propria sopravvivenza nella legge 219/17: questioni aperte e nuove prospettive di tutela dell’integrità della persona*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 1, 2019, p. 102 ss.

⁴ Sulle fondamentali differenze che separano l’alimentazione e idratazione naturali dalle complesse procedure mediche che consentono la nutrizione e idratazione artificiali, e sugli aspetti tecnici del tema, cfr. già C.A. DEFANTI, *I trattamenti di sostegno vitale*, in L. LENTI-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ-P. ZATTI, Milano, 2011, specie p. 594 ss.

ziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» per poi passare a focalizzare l'attenzione sui soggetti coinvolti in tale relazione, sulla centralità dell'informazione dovuta alla persona malata e del consenso o dissenso che si formi, in capo alla medesima, in conseguenza di tale informazione⁵.

La relazione di cura, dunque, nella sua rappresentazione normativa viene scolpita attraverso la necessaria armonizzazione di due piani.

Per un verso, v'è il piano che involge l'autonomia decisionale del paziente; per altro verso, v'è quello concernente la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

E proprio l'obiettivo di tale armonizzazione, che tende ad avvicinare in una prospettiva complementare e non confliggente due poli che solo apparentemente possono apparire distanti, rappresenta l'aspetto forse più forte e caratteristico della legge n. 219/2017.

Sul primo versante, infatti, viene istituito e presidiato un forte legame tra la garanzia dell'attuazione del diritto all'autodeterminazione della persona e la fisiologia essenziale della relazione di cura.

Il ragionamento è limpido e consequenziale: una relazione virtuosa, che si dipani attraverso il leale e armonico incontro tra la libertà e autonomia del paziente, da un lato, e la professionalità e responsabilità del medico, dall'altro, produce informazione adeguata; l'informazione adeguata consente l'espressione di un consenso o di un dissenso, appunto, informati; il sigillo della fiducia deve, da ultimo, accompagnarsi alla garanzia dell'attuazione delle determinazioni raggiunte dal paziente: anche perché senza garanzia di attuazione rimarrebbero irrimediabilmente compromessi tanto la dimensione fiduciaria attorno alla quale deve ruotare la relazione, quanto il rispetto della persona posto come limite anche costituzionale invalicabile oltre il quale diviene illegittimo qualsiasi contegno terapeutico o assistenziale.

Nella definizione e applicazione del principio del consenso informato rispetto ad ogni atto medico o assistenziale viene dunque superata, anche attraverso una chiara ed articolata enunciazione normativa, la risalente idea, diffusasi nel tempo e consolidatasi al punto da rappresentare troppo spesso una convinzione di natura pregiuridica molto radicata non solo tra i sanitari⁶, secondo cui il rapporto che lega il medico al paziente non potrebbe che porsi nei termini di una sorta di paternalismo curativo, eminentemente connotato da una posizione potestativa del sanitario.

L'idea è antica, purtroppo frutto resistente e resiliente di una visione

⁵ Cfr. M. AZZALINI, *Legge n. 219/17: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo*, cit., *passim*.

⁶ Cfr. *ex multis*, per un approfondimento non troppo risalente, M. AZZALINI, *I malati*, in P. CENDON-S. ROSSI (a cura di), *I nuovi danni alla persona. I soggetti deboli*, Roma, 2013, p. 9 ss. e riferimenti ivi contenuti; cfr. sul punto già anche P. ZATTI, *Il diritto a scegliere la propria salute*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2000, II, p. 2 ss.; cfr. anche G. BERLINGUER, *Etica della salute*, Torino, 1997, p. 19 ss.

delle cose che se già si presentava come inadeguata un tempo, si è fatta certamente insostenibile in un mondo nel quale all'evoluzione continua della concezione di persona fatta propria dalla società e dall'ordinamento si sono accompagnati progressi tecnici e scientifici tali, nel campo sanitario, da influire anche concettualmente sull'idea stessa di cura.

Mentre infatti la risalente visione del rapporto medico-paziente trovava una delle sue principali radici in una considerazione meccanicistica della galassia concettuale concernente la malattia e la terapia, laddove il corpo del paziente veniva inteso come una sorta di ente inerte e passivo, sul quale operava, unica forza attiva del rapporto, l'azione terapeutica del medico⁷, oggi una maturata e mutata coscienza del fenomeno, così come una mutata e maturata concezione dell'idea di persona, comportano quello che è ad un tempo un salto qualitativo e concettuale che esige un mutamento non solo delle regole, ma anche dei paradigmi culturali di riferimento.

La forza dei fatti ha comportato l'emergere della necessità di abbandonare quell'errata e riduzionistica lettura potestativa del rapporto di cura, in favore di una equilibrata costruzione relazionale del medesimo. E infatti proprio la relazione viene assunta quale essenziale elemento attorno al quale è incentrato il tessuto della legge n. 219/2017, che sposta l'attenzione dalla patologia in sé considerata alla persona che ne è affetta, e dagli atti medicali tecnicamente intesi ad un ben diverso e più ampio concetto di cura: la persona non è solo un paziente; il paziente non è solo la sua malattia; il medico non è solo un "tecnico della patologia"; il corpo non esaurisce la persona; il *best interest* del soggetto non sempre coincide con la visione terapeutica del medico o con la proposta assistenziale del personale coinvolto nella singola vicenda.

Il segnalato mutamento di prospettiva comporta anche uno "smottamento" sul secondo versante cui abbiamo fatto riferimento, quello involgente la posizione del medico: perché se è la relazione a porsi quale baricentro del rapporto in questione, da ciò non può non derivare l'inevitabile travolgimento anche dell'insidiosa e antica tesi di una supremazia acritica dell'attività medica rispetto alle aspettative e al personale orizzonte identitario del paziente; idea basata oramai su una sorta di assertività assiomatica, logora, fatiscente, assolutamente inidonea a esprimere la semantica profonda di dinamiche talmente mutate nel tempo da richiedere nuovi parametri e criteri di riferimento.

Si evolve, dunque, anche il senso del ruolo del medico. La figura professionale del sanitario non viene più, in una "cornice" quale quella delineata

⁷ Cfr. R. PUCCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010, p. 12 ss.; recentemente, per una visione complessiva ed attuale del rapporto di cura cfr. M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, *passim*; in generale cfr. anche G. CANGUILHEM, *Sulla medicina*, Torino, 2002, p. 10. Si veda anche M. FOUCAULT, *Nascita della clinica*, Torino, 1998, *passim*; cfr. R. KASS, *Neither for love nor money. Why doctors must not kill*, in *Public Interest*, 1989, 94, specie p. 29 ss.

dalla legge n. 219/2017, a trarre prestigio e significato profondo dalla tesi – che le esperienze cliniche e assistenziali, ancor prima di oramai infinite riflessioni, hanno dimostrato essere profondamente sbagliata – di una apodittica e indiscutibile sacralità dell'atto terapeutico e del suo autore, tesi che si riteneva comportasse, in una visione evidentemente assai riduttiva e in definitiva distorta delle cose, non solo la piena liceità di qualsiasi trattamento terapeutico ma anzi una sorta di necessità autogiustificata della cura intesa come tecnica obiettivizzata. Diversamente, si riconosce e si afferma, anche in un contesto normativo, l'idea secondo cui la figura professionale del sanitario non possa che trovare uno dei profili di massima realizzazione e di più compiuta valorizzazione nell'ambito relazionale piuttosto che sul piano meramente tecnico-terapeutico: sul presupposto di fondo che la cura sia qualcosa di più, e anche di altro, rispetto ad una mera terapia, così come l'assistenza è più e anche altro rispetto alla mera somministrazione di trattamenti meccanici o farmacologici. La relazione con la persona diviene l'ambito di "incubazione" del consenso, dal momento che in seno alla medesima deve svilupparsi anche quella dinamica informativa e di confronto che è la base del formarsi delle corrette determinazioni della persona in ordine alla propria, personale vicenda di malattia ed alle modalità e orizzonti di gestione della propria condizione.

Non si tratta di un mutamento di lieve entità: in luogo di un consenso reso rispetto ad una sorta di situazione "fotografata", di un consenso cioè reso in una prospettiva statica, viene in considerazione un consenso frutto di una relazione che guarda più allo sviluppo e al dipanarsi della singola vicenda, in una prospettiva dinamica che appare maggiormente aderente al reale orizzonte di un discorso che voglia andare veramente al fondo della questione che si vuole affrontare: il consenso si fa dunque percorso, così da poter effettivamente rappresentare l'espressione quanto più possibile autentica e aderente rispetto ad un sé in evoluzione, anche in ragione dello svilupparsi, dell'incedere o del regredire della malattia.

Una simile evoluzione concettuale comporta una articolata serie di implicazioni, per affrontare adeguatamente le quali occorrono, senza dubbio, la presa di coscienza e allo stesso tempo la reale attuazione di un mutamento che non può non essere anche culturale.

Tra queste implicazioni, v'è senza dubbio il fatto che un corretto uso dello "strumentario" sussunto nella legge in questione può contribuire di molto a colmare in modo equilibrato ed intelligente l'antica distonia di posizioni che troppe volte ha separato i curanti dai curati, i sanitari dai malati, finendo talora per distorcere il delicato rapporto che lega i primi ai secondi e viceversa.

Senza alcun offuscamento dei rispettivi ruoli, che anzi escono meglio precisati dal "filtro" della legge, si tratta di affermare, al di fuori di ogni rapporto potestativo, l'ineludibile necessità di una dinamica dialogica virtuosa da fondare sull'incontro complementare di competenza e autode-

terminazione, piuttosto che su un malinteso rapporto di forza le cui degenerazioni troppo spesso avevano finito col trascalorare, come ho avuto modo di sottolineare varie volte in passato, in una sorta di paradossale fenomeno contenitivo di cui poteva rimanere vittima la persona malata, ancorché perfettamente capace, con la deleteria conseguenza di assommare pregiudizio a pregiudizio, lesione a lesione, con una inevitabile e mortificante compressione della propria verità personale⁸.

In un simile quadro di riferimento, e proprio per le delicate e specifiche caratteristiche della materia in questione, non si può non dedicare, quindi, una particolare attenzione al fondamentale profilo concernente la piena attuabilità del diritto all'autodeterminazione terapeutica, intesa come aspetto caratterizzante di una moderna e armonica concezione della relazione tra medico e paziente. Ed è soprattutto su questo piano che la prima parte della legge n. 219/2017 presenta quella portata innovativa che altrimenti difetterebbe, dal momento che, in fondo per ammissione stessa del Legislatore al principio dell'articolato, gran parte dei contenuti del provvedimento riflettono e ribadiscono principi e regole già presenti nell'ordinamento, già ampiamente desumibili dal sistema delle fonti, non solo nazionali, e già oggetto in passato di significativi approfondimenti⁹.

2. Decisioni dei sanitari e rispetto della persona

Si è fatto riferimento alla necessità di armonizzazione di due piani: da un lato, l'autonomia decisionale del paziente, dall'altro la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Proprio tale doppia "polarità" del fenomeno comporta che nell'*humus* della materia possa annidarsi anche l'insidiosa tematica della c.d. obiezione di coscienza¹⁰.

⁸ Sul punto cfr. *ex multis* M. AZZALINI, *Spigolature in tema di "contenzione" della persona capace*, in S. ROSSI (a cura di) *Il nodo della contenzione*, Merano, 2015, p. 159 ss. e riferimenti ivi contenuti; cfr. anche R. PUCELLA, *op. cit.*, p. 12 ss. Significative sull'argomento appaiono anche già le riflessioni di U. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Milano, 1989, *passim*; cfr. inoltre C. CASTRONOVO, *Profili della responsabilità medica*, in *Studi in onore di Pietro Rescigno*, Milano, 1998, p. 117 ss.; A. SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico*, in *Dir. fam.*, 1993, 1, p. 463 ss.; V.G. MONTANARI VERGALLO, *Il rapporto medico-paziente. Consenso e informazione tra libertà e responsabilità*, Milano, 2008, *passim*. Cfr. anche G. IADECOLA, *Potestà di curare e consenso del paziente*, Padova, 1998, p. 89 ss.; E. PALERMO FABRIS, *Diritto alla salute e trattamenti sanitari nel sistema penale*, Padova, 2000, p. 47 ss.; A. MANNA, *La responsabilità professionale in ambito sanitario: profili di diritto penale*, in *Riv. it. med. leg.*, 2007, p. 591 ss.

⁹ Cfr. per alcune riflessioni sistematiche sul tema già M. AZZALINI, *Le disposizioni anticipate del paziente: prospettiva civilistica*, cit., p. 1940 ss.

¹⁰ Cfr. M. AZZALINI, *Integrità del malato e "giuridicizzazione" della coscienza: no ad una cura contro la persona*, in *Resp. med.*, 3, 2018, p. 343 ss.; ID., *Rispetto della persona e libertà del*

È infatti possibile che nel dipanarsi della dinamica relazionale in questione si determinino frizioni anche significative tra punti di vista differenti, concezioni valoriali non allineate e talora contrastanti, visioni della vita, dei suoi connotati e del concetto stesso di persona non omogenee; e ciò specie in considerazione della delicatezza e a volte drammaticità delle situazioni concrete che usualmente si verificano, come tutti sanno, nell'ambito che ci occupa, coinvolgendo da una parte la persona malata e dall'altra il sanitario ed il personale assistenziale.

Andando a toccare quelli che potremmo chiamare i “nodi dell'essere”, prima ancora che quelli dell'avere, la relazione di cura si pone in termini programmaticamente non facili, dal momento che involge il sé di tutti noi, la nostra sorte profonda, finendo col toccare le sensibili corde della più personale concezione dello stare al mondo¹¹.

Il tutto viene ulteriormente complicato dalla inevitabile dimensione d'incertezza spesso caratterizzante le vicende in questione: la realtà multiforme della malattia pone di fronte alla necessità di assumere decisioni critiche ma ineludibili in contesti nei quali, e dai quali, dipendono il destino terapeutico ed assistenziale della persona. Conseguenze, tempistiche, implicazioni non sono sempre prevedibili con quel grado di certezza che si vorrebbe. Si pone con frequenza il problema della tutela dell'identità e dell'integrità del soggetto nel frangente difficile dell'infermità, con tutte le fragilità connesse, siano esse evidenti o meno evidenti. Ancora, e per certi versi proprio in connessione con tali profili, si manifesta diffusamente la possibilità di attriti tra la coscienza del sanitario e le istanze di rispetto identitario del paziente.

Le questioni qui riassunte si legano, a ben guardare, l'una all'altra, perché il *fil rouge* che le avvince ha a che vedere, sotto diverse ma connesse sfaccettature, con la latitudine della tutela da riconoscere all'integrità della persona e dunque ha a che fare con quello che, con plastica e felice espressione, è stato indicato come “il nucleo duro dell'esistenza”¹².

Del resto, la decisione rappresenta un elemento costante del contesto di cura: e proprio la particolarità del contesto influisce sulla dinamica e la “meccanica” del decidere, in quanto l'ambito sanitario non è connotato solamente dalla complessità contenutistica delle decisioni da assumere,

sanitario: riflessioni in tema di obiezione di coscienza nella relazione di cura, in FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/17. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019, p. 173 ss.; cfr. recentemente anche P. BENCIOLINI, *Obiezione di coscienza alle DAT: ordinamento deontologico e ordinamento statutale*, in *Nuove leggi civ. comm.*, 1, 2019, p. 152 ss.

¹¹ Per un intenso racconto dell'esperienza della malattia e della terminalità cfr. recentemente C. TAYLOR, *Morire. Una vita*, Milano, 2019, *passim*.

¹² Cfr. S. RODOTÀ, *Dal soggetto alla persona*, Napoli, 2007, p. 33; cfr. inoltre l'intera opera in questione per una intensa panoramica sull'evoluzione del concetto di persona; la riflessione è ulteriormente ampliata dall'Autore in Id., *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, specie p. 250 ss.

ma anche dalla difficoltà nella costruzione stessa di una decisione. L'evoluzione scientifica e tecnica ha reso infatti sempre più governabili processi che un tempo per gran parte apparivano – e talora effettivamente risultavano – sottrarsi alla possibilità di un significativo influsso operativo professionale: molti processi sui quali un tempo appariva assai difficile se non impossibile influire appaiono ed effettivamente risultano essere oggi assai più governabili, in tutto o quantomeno in parte. Si pone dunque, in una chiave rinnovata, il problema delle scelte: e non appare più ammissibile oggi quella sorta di pericoloso rifugio nell'idea che interi segmenti della materia possano dirsi coperti da una sorta di esoterica “indecidibilità” assoluta.

Troppo spesso, attraverso la malintesa e maldestra formula di una illusoria indecidibilità che connoterebbe i temi della cura, specie nei loro risvolti più estremi e specie con riguardo alla fase terminale dell'esistenza, si è tentata una sleale elusione dei problemi e delle questioni, oltretutto favorendo il deleterio cementarsi del tabù che già, di fondo, connota ancora oggi il tema del fine vita, seppure con accenti in parte difformi rispetto al passato¹³.

Una sorta di indisponibilità della vita da parte di chicchessia, o una asserita inabilità del malato ad assumere determinazioni con riguardo alla personale sorte terapeutica, sono state talora invocate spingendosi persino a legare tali discutibili assunti proprio allo stato stesso di infermità o alla ritenuta carenza di conoscenze tecniche in capo al c.d. paziente, eloquentemente apostrofato in tali termini: il “paziente”, appunto, con tutta l'arbitraria passività sottesa a tale qualifica¹⁴.

Altre volte all'idea dell'indecidibilità è stata curiosamente quanto incongruamente accostata quella di una apodittica signoria del curante sulle sorti dell'infermo, in una sconcertante confusione di piani prospettici tale da accostare e incredibilmente coniugare, in un evidente ossimoro, l'idea dell'indecidibile con quella dell'espropriazione delle scelte in nome di una sorta di “bene” obiettivizzato ed eterodiretto, autoritariamente imponibile dal sanitario ad una persona già minata nel sé dalla malattia.

Proprio un simile panorama, confermato anche da vicende non troppo risalenti, esige che si affermi con forza un dato chiaro: che tutte tali prospettive – obsolescenti, inadeguate, profondamente insalubri e in definitiva da sempre radicalmente errate – debbono ritenersi superate una volta per tutte, dalla consacrazione, nella legge n. 219/2017, di principi la cui

¹³Una suggestiva e acuta riflessione sull'evoluzione dell'idea di morte come problema tecnico-meccanico, tuttavia contornato sempre da un singolare tabù, e sulle prospettive di una avveniristica “amortalità” della persona – così si esprime l'Autore – cfr. Y.N. HARARI, *Homo Deus. Breve storia del futuro*, Firenze-Milano, 2017, specie p. 40 ss.

¹⁴Cfr. P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse». *Per una ecologia del rapporto terapeutico*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, 3, II, p. 143 ss.

portata espansiva non può e non deve essere ignorata. E del resto un sistema giuridico che ponga al suo centro la persona correttamente e pienamente intesa, e dunque la persona singola e non una semplicistica idea astratta di individuo *standard*, non potrebbe in alcun modo tollerare l'espropriazione dell'esistenza dei soggetti in nessuna fase della vita e ad opera di chiacchieria, compresi lo Stato, i sanitari, le figure deputate all'assistenza.

A ben guardare ciò apparirebbe ancor meno accettabile in un ambito, quello appunto della cura e dell'assistenza, dove massima è l'esigenza del rispetto che va riservato all'identità, alla singola peculiarità e all'integrità delle persone, perché va evitato in ogni modo che ad una condizione di debolezza, già pregiudizievole, si accompagni anche solo la minima possibilità di abuso e deformazione di quel concetto, la cura, che per essere tale non può mai rappresentare qualcosa che si ponga contro l'essenza stessa dell'irrepetibile sé che caratterizza ognuno di noi, essendo stridentemente sinistro l'ossimoro di una cura "sfigurante"; di una cura deturpante che stravolga indebitamente i tratti identitari del malato: di una cura, insomma, che si ritorca *contro* chi dovrebbe beneficiarne, riducendo la persona alla propria malattia e la sua vita ad un campo di battaglia contro un male organico da sconfiggere o comunque avversare anche a scapito della dignità individuale.

Quando il rispetto della persona impone invece inevitabilmente un protocollo, dovuto sia umanamente che moralmente che giuridicamente, per le decisioni da assumere: occorre decidere insieme, coniugando libertà e competenza, autonomia e responsabilità senza mai dimenticare che il fulcro di tutto è la persona nella sua irripetibile individualità.

Nessuna decisione, dunque, può essere assunta senza il consenso informato del paziente; e affinché questi possa, appunto, elaborare una propria consapevole posizione in ordine ai trattamenti proposti dai sanitari occorre instaurare un dialogo nell'ambito di una relazione costruita sulla base di una comunicazione chiara, onesta, comprensibile, leale.

Come il diritto, la medicina si è sviluppata, attraverso la storia umana, quale arte: *ars* intesa come connubio di conoscenza ed esperienza. Proprio per non tradire tale intrinseca natura, e non trasformarsi in altro, il sapere specialistico del medico deve coniugarsi alla considerazione continua e protratta dell'indole, del sé e del volere del paziente, in una dinamica talvolta non facilmente inquadrabile nelle categorie giuridiche tradizionali e tipiche del diritto privato patrimoniale¹⁵.

¹⁵ Si è giustamente affermato al riguardo da autorevole dottrina che «di fronte alla vita non è possibile rifugiarsi in un inaccettabile "*droit rétif*", in un diritto recalcitrante di fronte al nuovo che conduce a un inammissibile *non liquet*, che assume le sembianze della denegata giustizia, o che si rifugia nelle tradizionali categorie privatistiche, per storia e struttura inadeguate a comprendere la diversa dimensione nella quale ormai si collocano la persona e i suoi diritti», cfr. sul punto, anche più ampiamente, S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., pp. 262-263; la questione, complessa, molto importante e che meriterebbe notevole ap-

Il “decidere” che rileva nella relazione di cura è infatti diverso dal decidere che rileva nel diritto degli affari e degli averi, così come il consenso, pur omonimo, non è perfettamente omologo perché quando si tratti della salute e della gestione della malattia e del dolore a venire in gioco non sono solamente manifestazioni di volontà puntuali riferite a decisioni che involgono cose diverse dalla propria persona, ma progressive e non sempre definitive assunzioni di coscienza e volontà in merito proprio alla sorte della medesima, in un groviglio di valori che il sistema delle tutele non può ignorare, a pena di privare di protezione e di efficacia un fascio di diritti fondamentali, profondamente intrecciati e tutti rilevanti nella relazione di cura: salute, libertà, autodeterminazione, uguaglianza sostanziale, identità, integrità, dignità.

Ecco che proprio l'entità e l'importanza dei valori coinvolti e delle prerogative che vengono in gioco richiedono una franca risposta al quesito sul *chi decida e in che modo*, risposta che il Legislatore offre chiaramente nella legge n. 219/2017, precisando la dimensione concreta di principi di rango superiore da tempo scolpiti nel sistema delle fonti nazionali e internazionali.

Il grado di evoluzione delle vicende che concernono i temi che abbiamo toccato rende insufficienti e logori quegli antichi richiami ad una asserita indisponibilità della vita e ad una sua pretesa intangibilità; e ciò perché da un lato, come abbiamo visto, si è di molto ampliato l'ambito di governabilità dei fenomeni connessi, e d'altro lato è per certi versi mutata la concezione di “vita” a cui fare riferimento: non più la mera vita biologica, comune a tutti, ma la singola esistenza biografica, la singola storia personale.

L'idea della indisponibilità della vita risulta insufficiente e fatiscente: perché l'indisponibilità autentica si avrebbe per affermata soltanto laddove, un po' paradossalmente, si lasciasse sempre e comunque operare la malattia secondo il suo naturale decorso, abbracciando una concezione oggi evidentemente del tutto estranea al nostro modo di intendere il mondo e l'esistere degli uomini.

L'idea della intangibilità della vita risulta non solo fatiscente e insufficiente, ma anche insidiosa: perché tale intangibilità, letta alla luce del progresso tecnico sul quale ci siamo soffermati, finirebbe col tradursi, operativamente, in una apodittica signoria del medico sul paziente, associata ad una mancanza, in capo a quest'ultimo, di un diritto esigibile ad una piena autodeterminazione terapeutica estesa a qualsivoglia frangente di infermità. Il corollario è l'ammettere qualcosa di inconcepibile per un ordinamento che assume nell'integrità della persona uno dei suoi baricentri: non

profondimento anche sul piano della teoria generale del diritto, viene sollevata, con una esemplificazione efficace, anche da altra autorevole dottrina la quale afferma «non possiamo più permetterci di proporre e imporre alla relazione medico-paziente un'idea di consenso e dei modelli applicativi assolutamente inadeguati al terreno, gravidi di effetti perversi. Il diritto che trasferisce in sala operatoria – o nel corridoio – le forme che valgono per un contratto bancario fa piangere», cfr. P. ZATTI, «Parole tra noi così diverse», cit., p. 143 ss.

solo un dovere precettivo, di per sé già incredibile, di vivere *tout court*; ma un dovere di vivere al modo altrui, di curarsi al modo altrui, in definitiva di interpretare il mondo al modo altrui e non secondo quello che siamo: e ciò in frontale ed evidente contrasto con una ampia rosa di chiari parametri costituzionali – a mero titolo di esempio si pensi agli artt. 32, 13, 3 Cost. – per non dire dei principi reiteratamente affermati dalle fonti internazionali, non ultime la Convenzione di Oviedo e la Convenzione europea dei diritti dell'uomo¹⁶.

Ciò anche a tacer del fatto che, a ben guardare, l'idea dell'indecidibilità finisce sovente col farsi pretesto truffaldino e sleale, specie in un ambito che esige invece il massimo di lealtà ed onestà intellettuale: l'esperienza clinica e quella assistenziale mostrano infatti sempre di più come non sia evidentemente vero che, anche abbracciando una simile ottica, nessun soggetto alla fine decida o si ritenga legittimato a farlo. Qualcuno decide sempre: e a volte si decide anche fingendo di non farlo, attraverso una inerzia, o un rifiuto di azione o di sospensione, che altro non finiscono con essere se non decisioni mascherate, oltretutto talora coperte da veli di ambiguità che non è opportuno permangano in un settore tanto centrale e delicato¹⁷.

Una delle principali questioni giuridiche relative alle decisioni nella relazione di cura ruota dunque, quantomeno in tempi recenti, attorno al quesito in ordine a *chi* debba e possa decidere, non *se* si debba o possa farlo; e quindi il problema concerne il centro di imputazione della decisione, che non è individuabile nella pura ed isolata figura del sanitario, in quanto un medico che fosse legittimato a decidere senza adeguata considerazione dell'identità e della necessità di rispetto dell'integrità anche biografica del paziente, sia esso capace o incapace, finirebbe con l'operare un inammissibile e anticostituzionale esproprio di una fase delicatissima della vita della persona, quella della malattia. E ciò tanto ove la malattia finisca col determinare l'ingresso nella fase finale dell'esistenza, magari nel solco di quelle terminalità lunghissime di cui l'esperienza clinica sempre di più dà conto e che il progresso tecnico rende sempre più frequenti, quanto ove la patologia non sia di per sé immediatamente o rapidamente letale, ma ad esempio comporti una condizione di cronica, inaccettabile menomazione progressiva.

Sicuro pregio della legge n. 219/2017 è l'offrire una chiara e organica "griglia" per le decisioni da assumere: recependo principi peraltro già consolidati da tempo, ma ora inquadrati in un tessuto operativo più chiaro, la legge chiarisce una volta per tutte che a decidere non può essere un sanitario che non tenga conto del volere del paziente, delle sue inclinazioni, dei

¹⁶ Cfr. M. AZZALINI, *Il "caso Cappato" davanti alla Consulta: equivoci e paradossi in tema di aiuto al suicidio e diritto all'autodeterminazione terapeutica*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, p. 1462 ss.

¹⁷ Per una riflessione sul punto già al tempo del caso Welby, cfr. M. AZZALINI, *Il rifiuto di cure: riflessioni a margine del caso Welby*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2007, II, p. 313 ss. e riferimenti ivi indicati.

suoi obiettivi, del suo modo di costruire il proprio orizzonte esistenziale.

Viene quindi indicato prima di tutto un metodo: ciò che conta è costruire, di volta in volta e di fattispecie concreta in fattispecie concreta, un legame comunicativo in cui la decisione sia esito della condivisione di un percorso umano e terapeutico che non si limiti alla vicenda clinica ma involga l'intero orizzonte esistenziale della persona malata.

È evidente che un tale approccio, specie rispetto ad un quadro culturale consolidato di tutt'altro segno, rappresenta per il personale sanitario una sfida notevole e tale da esigere una formazione ed una esperienza che vadano oltre la prospettiva meramente tecnico-scientifica medica, venendo a considerare quale parte integrante del bagaglio del professionista sanitario anche una sorta di empatia professionalizzata e obiettivizzata. E se è vero che l'empatia non si può imporre per legge, è anche vero che l'indicazione contenuta nella legge n. 219/2017 spinge verso la considerazione, quale elemento chiave della professionalità medica, quantomeno di una preparazione relazionale tale da garantire entro una soglia accettabile che la comunicazione consapevole, adeguata, umana e completa non rimanga fattore marginale dipendente da una inclinazione più o meno personale, ma si faccia concetto tecnico tale da diventare parte integrante della cura; e ciò in una cornice giuridica anch'essa diversa dal passato, che trova la propria chiave di volta nella giusta importanza da conferire a concetti con i quali il diritto, anche forse in ragione di talune sue intrinseche asperità, non sempre ha avuto la giusta confidenza: la cura, la comunicazione, il dialogo, la fiducia personale rispetto ai profili più intimi dell'esistere.

Per il medico il tempo della comunicazione diviene tempo della cura; per il giurista, il consenso da atto diviene percorso, da fatto statico diviene concetto dinamico.

La vita biografica irrompe in entrambi gli ambiti e rende di colpo insufficienti, se pure necessarie, sia le conoscenze prettamente cliniche che le concettualizzazioni giuridiche tradizionali.

Non sono solo gli operatori sanitari, dunque, a trovarsi talora disorientati dinnanzi ad un paradigma relazionale nuovo e in gran parte destinato ad ulteriori costruzioni, ulteriori sviluppi: come autorevolmente si è ricordato in un non lontano passato, la vita stessa, come concetto ed elemento biografico personale rilevante per il diritto, è una "invenzione" recente¹⁸; non deve dunque troppo meravigliare che anche i giuristi incontrino difficoltà, dubbi, impacci nell'affrontare situazioni spesso nuove, perché un tempo impensabili e ora possibili e anzi frequenti grazie al progredire di conoscenze, tecniche, terapie, mezzi assistenziali.

¹⁸ Cfr. sulla complessa evoluzione dei concetti anche giuridico-filosofici legati alla "galassia" del vivere, l'interessante e articolato saggio di D. TARIZZO, *La vita. Un'invenzione recente*, Roma-Bari, 2010, *passim*. Cfr. sul rilievo giuridico di tali profili ai giorni nostri anche S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, cit., p. 250 ss.

Tuttavia sono proprio queste novità e queste difficoltà ad esigere che si attribuiscono il massimo peso, il massimo rilievo e la più attenta sensibilità al più pieno rispetto della persona malata.

3. *Improspettibilità dell'obiezione di coscienza nella relazione di cura*

Un fermo richiamo alla necessità del pieno rispetto della persona malata e, in specie, del suo profilo identitario non sempre risulta, tuttavia, bastevole laddove non si tenga conto del fatto che in un quadro quale quello tracciato, che vede consistenti e trasversali mutazioni ed evoluzioni semantiche, anche il concetto di rispetto esige un ripensamento, una affinazione.

Il concetto di rispetto della persona non implica necessariamente più, o quantomeno non solo e non sempre, una apodittica e acritica difesa della vita biologica, e certo non una difesa della medesima applicata e imposta forzatamente e ad ogni costo: proprio per le ragioni che abbiamo evidenziato, e per le mutate esigenze che le stesse comportano, non è più tempo di irragionevoli e talvolta insensatamente strenue lotte alla patologia, vissute come una sorta di missione contro la morte, prescindendo talora dal sentire del singolo paziente.

Alla base del rispetto viene a porsi, prima di tutto, una questione di identità e di integrità: e perciò rispettare nel profondo la vita delle persone non significa più solo combattere senza quartiere i nemici biologici, salvare gli organismi dalle malattie e dai *vulnera*. Un tale approccio non solo non è più sufficiente ma talora diviene persino incongruente col vero rispetto della persona.

È tempo di chiamare le cose col proprio nome e di imparare a trattare finalmente, sotto tutti i punti di vista, la malattia e il morire per quello che sono: parti del vivere, porzioni del percorso biografico della persona, che vanno dunque gestite in aderenza al medesimo, secondo le inclinazioni dell'unico vero protagonista infungibile di quella situazione, vale a dire il malato e nessun altro; così come si è, e si deve essere, gli unici protagonisti infungibili della propria vita quando non vi sia infermità o, anche ove vi sia, non sia nota.

Questo inglobare il morire nel vivere, questo ricomprendere la fine della vita nel suo svolgersi reca con sé anche una implicazione, troppo spesso non adeguatamente considerata in passato: la persona malata non diventa, perché tale, la sua malattia; e soprattutto non deve diventarla. La persona malata non va "degradata" a paziente ma va semmai aiutata a difendere il proprio essere anche contro la malattia e contro la sofferenza e contro l'abominevole snaturamento del sé che talora diviene corollario dell'infermità e poi anche potenzialmente corollario di talune terapie o tratta-

menti, laddove non sia garantito quel rispetto che va inteso nella sua dimensione più piena e sfaccettata.

L'intrinseca delicatezza della materia rende evidenti anche le non trascurabili difficoltà di piena estrinsecazione di una prerogativa così rilevante e allo stesso tempo così articolata: la tutela del sé delle persone malate, la tutela del loro diritto a rimanere se stesse anche in un frangente di debolezza così pervasivo integra infatti, specie in un'epoca di rapide e assai incisive evoluzioni tecniche e scientifiche, una notevole sfida per il sistema, anche perché la malattia rappresenta un contesto drammaticamente equivoco nel quale maturano in capo alle persone – e tra queste ovviamente anche in capo ai sanitari, talvolta – pulsioni e atteggiamenti contrastanti, complessi, intrecciati: protezione, terapia, sfida, controllo, soggezione, dolore, potere, frustrazione, impotenza, tracotanza nello spingere i trattamenti oltre il loro fine virtuoso, senso di sconfitta che talora annebbia il reale senso delle cose, degli obiettivi, della verità personale del malato.

La questione di fondo rimane e deve rimanere, tuttavia, la necessità di attuazione di quella adeguata e attuale accezione del rispetto costituzionalmente dovuto, anche in omaggio all'ultima parte dell'art. 32 Cost., sul quale ci siamo soffermati: una nozione di rispetto tale da comportare l'attenta e rigorosa considerazione dell'individuale concezione del mondo, della personale visuale della dignità, del diritto di ciascuno a scrivere la propria storia in ogni sua pagina, senza che quella storia divenga un racconto altrui¹⁹.

Ad evolversi, dunque, è proprio la fisionomia stessa di un diritto che assume nuove e più articolate connotazioni: si tratta non solo di fronteggiare una patologia, di vincere un dolore fisico, di apprestare un sostegno medicale; quello che è in gioco, e rispetto a cui il resto sta in rapporto di mezzo a fine, è la difesa e l'affermazione di un sé, di un "io" che non deve e non può essere sminuito in ragione dell'infermità del corpo o usando tale debolezza, ancora più censurabilmente, come pretestuoso argomento per quella che in altro non finirebbe col sostanzarsi se non in una moderna forma di *deminutio capitis*.

E proprio questa esigenza di rispetto assoluto della persona anche laddove la sua concezione del vivere sia diversa da quella del sanitario, o diverga rispetto ai protocolli ospedalieri, finisce anche con l'offrire una risposta risolutiva a quel noto e spesso equivocado problema concernente i possibili attriti tra il rispetto della coscienza del sanitario e la necessità di

¹⁹ Un evocativo riferimento al "*palinsesto della vita*", e al fatto che la considerazione della vita nella sua reale rilevanza giuridica di percorso personale rappresenti uno sviluppo piuttosto recente nel pensiero degli studiosi, è ripreso da S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, p. 250 ss.; l'espressione tuttavia è di S. JASANOFF, *Introduction: Rewriting life, Reframing Rights*, in Id., *Reframing Rights. Biocostitutionalism in the Genetic Age*, Cambridge-London, 2011, p. 1; cfr. anche, in una prospettiva di ampio respiro, non solo dal punto di vista privatistico, A. HONNETH, *Lotta per il riconoscimento*, Milano, 2002, p. 21 ss.

rispetto della persona malata, quale che sia la sua scelta terapeutica, quale che sia la sua prospettiva esistenziale con le connesse istanze.

È evidente infatti che tale tema presenta una notevole rilevanza pratica anche rispetto alla concreta effettività delle tutele previste dalle fonti normative: la Costituzione, quantomeno agli artt. 3, 13, 32, varie convenzioni sovranazionali, da ultimo la legge n. 219/2017 e potremmo continuare. Perché occorre evitare che il presidio giuridico dei diritti fondamentali della persona – la salute, la libertà, l'integrità personale, nonché la dignità e il rispetto che necessariamente vi si legano – finisca con l'essere vanificato dalla possibilità che tali prerogative rimangano neglette in conseguenza dell'appello del sanitario ad una o più ragioni "di coscienza". Ed ecco che, inevitabilmente, la questione della rilevanza o meno da riconoscersi ad eventuali richiami alla coscienza del sanitario si lega indissolubilmente agli snodi chiave della dinamica decisionale e dei profili attuativi del diritto della persona all'integrità e al rispetto; perché non è pensabile, e sarebbe inevitabilmente *contra ius*, alcuna interpretazione o lettura del sistema che ammetta la possibilità di una obiezione di coscienza rispetto al virtuoso dispiegarsi della relazione di cura come delineata nelle fonti alle quali abbiamo già fatto riferimento, a pena di accettare l'inaccettabile: vale a dire la possibilità di una grave frattura sistematica tale da pregiudicare proprio quel rispetto della persona che rappresenta invece un cardine dell'ordinamento.

4. *Estraneità e incompatibilità dell'obiezione di coscienza rispetto ai temi e alla ratio della legge n. 219/2017*

Il quadro tracciato sinora si pone in termini funzionali alla messa a fuoco delle ragioni per le quali il tema della possibilità o meno di una asserita "obiezione di coscienza" nei confronti dei precetti e principi espressi nella legge n. 219/2017 non può e non deve essere eluso, a pena di porre in pericolo la garanzia di una piena tutela dell'integrità della persona, intesa alla luce di quell'imprescindibile rispetto dovuto alla stessa nei termini sopra delineati.

È sintomatico come, in attesa che la prassi consenta riflessioni più articolate, proprio la figura delle disposizioni anticipate di trattamento previste dall'art. 4 della legge, e specificamente la relativa connessione tematica con la gestione del fine-vita, abbiano da subito – e già da prima che la legge entrasse in vigore – costituito uno spunto per il rinfocolarsi della non nuova *querelle*²⁰ in ordine alla possibilità o meno per il medico di op-

²⁰ Si veda *ex multis* V. SANTARPIA, *Biotestamento, Lorenzin: «Garantirò l'obiezione di coscienza»*, in *Corriere della Sera*, 20 dicembre 2017.

porre una qualche forma di obiezione di coscienza a fronte delle decisioni assunte dal paziente secondo la normativa e, specialmente, rispetto all'attuazione delle disposizioni anticipate in questione.

Che il dibattito sull'obiezione di coscienza si sia concentrato, quantomeno in un primo embrionale accenno, attorno alle DAT non deve stupire: anche tale fatto è indice, per un verso, della resilienza di quel tabù sul tema della gestione della fase finale della vita a cui già ho fatto cenno; per altro verso, il dato testimonia il permanere di una visione inadeguata, miope e distorta che tende – non senza risvolti insidiosi, come vedremo – a considerare il fine-vita come una fase isolata e separata anche dalla stessa “fisiologia” della relazione di cura, quando invece ciò che vale sul piano relazionale e dei principi per l'un tema vale anche per l'altro, che del resto ne rappresenta un aspetto e un segmento.

Il nodo, quantomeno apparente, dell'obiezione di coscienza va affrontato e sciolto con chiarezza e fermezza: anche e soprattutto in considerazione della sua rilevanza pratica rispetto alla concreta effettività della tutela prevista dalla legge, nonché di alcuni noti accadimenti del passato, dove appunto argomenti di tal fatta furono sollevati per tentare persino di non dare esecuzione a importanti provvedimenti ormai assurti a giudicato. Non si possono, al riguardo, non richiamare alla mente le ultime propaggini, per così dire postume, del caso Englaro²¹, laddove tra le doglianze mosse dalla Regione Lombardia nell'ambito dell'articolata e non commendevole vicenda amministrativa conclusasi solo nel 2017, conseguente al diniego opposto da tale Regione a fronte della richiesta di assistenza da prestarsi alla giovane nella gestione della sospensione del trattamento di idratazione e alimentazione che da anni veniva praticato nei confronti della paziente, v'era anche il tentativo di affermare una possibile obiezione di coscienza nella materia concernente il fine-vita.

Al riguardo il Consiglio di Stato, nella pronuncia che ha definitivamente posto termine alla vertenza, ha con chiarezza affermato l'infondatezza di argomenti siffatti²², e ciò perché, ad avviso del Giudicante, l'obiezione di coscienza potrebbe riguardare la posizione dei singoli operatori, dei singoli individui, che soli, dunque, potrebbero sollevarla, e non invece del-

²¹ La vicenda Englaro è assai nota e la letteratura sterminata; per un esame della vicenda nella sua prima fase, nonché per una presa di posizione sui temi di fondo inerenti il caso, si permetta anche in questa sede il rinvio ad M. AZZALINI, *Tutela dell'identità del paziente incapace e rifiuto di cure: appunti sul caso Englaro*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, II, p. 331 ss. e riferimenti ivi indicati; una interessante panoramica sul caso e sulle questioni, anche pubblicistiche, connesse è operata da V. MOLASCHI, *Riflessioni sul caso Englaro. Diritto di rifiutare idratazione ed alimentazione artificiali e doveri dell'amministrazione sanitaria*, in *Foro amm.*, 2009, p. 981 ss.; per un ulteriore approfondimento dei molteplici risvolti della vicenda, cfr. RODOTÀ, *Il caso Englaro: una cronaca istituzionale*, in *Micromega*, 2009, pp. 81 ss.

²² Cfr. M. AZZALINI, V. MOLASCHI, *Autodeterminazione terapeutica e responsabilità della P.A. Il sugello del Consiglio di Stato sul caso Englaro*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, I, p. 1525 ss. e riferimenti ivi indicati.

l'Amministrazione Pubblica in quanto ente; posizione, questa, peraltro già espressa nella precedente sentenza sul medesimo caso, resa tre anni prima.

Ma non è solo questo il punto. Tale argomento, pur condivisibile, non mi sembra bastevole ad esprimere le molteplici e più significative ragioni per le quali è da ritenere assolutamente improspettabile, in un'ottica di sistema, la possibilità anche solo teorica di qualsivoglia obiezione di coscienza rispetto ai contenuti della legge n. 219/2017.

V'è dunque di più e di più profondo: e la riflessione non può non toccare il piano sostanziale della tutela in discorso.

Innanzitutto, è doveroso rilevare come nella normativa in questione non sia rinvenibile alcun accenno, e meno che meno una clausola espressa, tale da integrare una previsione di obiezione di coscienza per la materia *de qua*, in ogni suo aspetto intesa. E semmai la legge sembra prevedere elementi che, considerati anche in una prospettiva non dimentica dei vari e più sensati criteri ermeneutici, non possono che condurre all'esclusione di ogni possibilità di obiezione. Si pensi al comma 5 dell'art. 4, laddove si prevedono quali sole possibilità per il medico di disattendere, in accordo col fiduciario, le direttive anticipate, le ipotesi in cui le stesse 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; previsione che ci sembra non possa essere intesa che nel senso dell'esclusione di altre possibilità, non espresse, di diniego dell'attuazione del contenuto delle DAT.

Significativa ci pare anche la norma secondo cui, nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si dovrà procedere ai sensi del comma 5 dell'art. 3, vale a dire con una decisione rimessa al giudice tutelare. Ancora, e come abbiamo già evidenziato in passato²³, vale la pena di osservare che neppure la previsione di cui al comma 9 dell'art. 1, laddove è sancito il dovere di ogni struttura sanitaria pubblica o privata di garantire i principi della legge, sembra lasciare spazio ad ipotetiche obiezioni: e ciò in quanto il riferimento agli aspetti organizzativi della struttura e alla formazione del personale appare volto semmai a rendere, per l'appunto, maggiormente adeguate le strutture rispetto ai parametri operativi e, diremo così, culturali promossi dalla legge piuttosto che a lasciare spazio, ancorché indirettamente, a possibili "sacche" di obiezione.

In secondo luogo, e andando anche al di là della possibilità o meno di risolvere il problema in chiave meramente esegetica, v'è un altro assorbente aspetto che, a mio avviso, rappresenta lo snodo di fondo della questione, vale a dire proprio l'astratta incommensurabilità di una materia quale quella dell'attuazione del diritto all'autodeterminazione terapeutica con

²³ Cfr. M. AZZALINI, *Legge n. 219/17: la relazione medico-paziente irrompe nell'ordinamento positivo*, cit., p. 20 ss.

l'ambito delle questioni per le quali possa essere ritenuta legittima una obiezione di coscienza.

Una adeguata riflessione sul punto non può non tenere conto, da un lato, di quanto siamo venuti dicendo in ordine alla centralità, rispetto ai principi fondamentali dell'ordinamento, dell'idea di persona che trova la sua più recente e compiuta espressione proprio nella legge n. 219/2017, e dall'altro dei profili connotanti la nozione stessa di obiezione di coscienza e il suo fondamento²⁴.

Se si afferma – come peraltro risultava già chiaramente dalla fondamentale sent. n. 21748/2007 della Suprema Corte; come del resto era emerso, seppure attraverso sconcertanti tortuosità, sin dal caso *Welby*²⁵; come, da ultimo, è stato autorevolmente ribadito anche recentemente dalla più attenta dottrina²⁶ – che le decisioni medicali assunte sulla base del criterio che pone al centro del giudizio il consenso del paziente e il criterio della c.d. proporzionalità vissuta appartengono senza dubbio, oltre che alla galassia dei principi fondamentali in materia di diritti delle persone, anche alla buona pratica clinica, e dunque a tale buona pratica vanno ascritte anche decisioni che contemplino l'interruzione del sostegno vitale in presenza di certi presupposti e quindi pure l'assistenza alla relativa fase operativa, allora davvero non si vede come si potrebbe individuare un nucleo di obiezione legittima, che dovrebbe, appunto per fondare una legittima obiezione, basarsi su valori di pari grado incompatibili con il rispetto dei diritti fondamentali e con la buona prassi in questione, o su controvalori bilanciabili con quelli che vengono in rilievo.

Basterebbe concentrare l'attenzione attorno ai principi che la legge n. 219/2017 pone, a mo' di pilastri, come imprescindibili fondamenti della relazione di cura, richiamando peraltro principi e norme di rango superiore, sia costituzionale che sovranazionale, tali da esprimere valori essenziali dell'ordinamento, per avvedersi di quanto risulterebbe stridente e finanche pericoloso ritenere legittima una eventuale obiezione che consentisse di elidere la garanzia del rispetto dell'idea stessa di persona fatta propria dall'ordinamento e recentemente ribadita e anzi meglio messa a fuoco nel provvedimento in questione: tale obiezione infatti finirebbe inevitabilmente col tradursi in una sorta di inammissibile aggressione attiva alla persona, frontalmente incompatibile con la tutela dei suoi diritti fondamentali.

Del resto, anche una ricognizione delle ipotesi di obiezione di coscienza

²⁴ Per una panoramica sul tema dell'obiezione di coscienza nell'ambito medico, cfr. L. EUSEBI, *Obiezione di coscienza del professionista sanitario*, in AA.VV., *I diritti in medicina*, nel *Trattato di biodiritto* diretto da RODOTÀ-ZATTI, Milano, 2010, p. 173 ss.

²⁵ Cfr. M. AZZALINI, *Il rifiuto di cure: riflessioni a margine del caso Welby*, cit., specie p. 320 ss.

²⁶ Cfr. P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, II, specie p. 26 ss.

za testualmente previste dal Legislatore, quale che sia la valutazione che ognuno operi in merito alle stesse, non può non appalesare una discrepanza profonda rispetto al caso della legge n. 219/2017.

Bastino due esempi: in materia di interruzione di gravidanza, la possibilità di obiezione è espressamente prevista dal legislatore in termini precisi e definiti; per un'altra ipotesi normativamente prevista, si pensi all'art. 16 della legge n. 40/2004, in tema di procreazione medicalmente assistita²⁷. Nel primo caso, la previsione – ripetiamo: quale che sia la valutazione che ciascuno ritenga di operare in merito – appare di massima non incompatibile con le linee essenziali dell'ordinamento, in virtù del pregiudizio definitivo che l'intervento arreca alla possibilità di sviluppo del feto; e dunque la questione di coscienza si concentra attorno all'ablazione, se non di una autonoma vita in essere – come pure alcuni sostengono – quanto meno di una vita agli albori. Nel secondo caso, si può pensare che il fondamento dell'obiezione riguardi aspetti etici legati alla “artificialità” di tecniche inevitabilmente connesse con lo scopo ricercato attraverso il trattamento sanitario, e dunque la questione si concentri da un lato, per l'appunto, sull'artificialità del processo procreativo e dall'altro sulla sorte degli embrioni frutto del processo: e l'art. 16 della legge n. 40/2004 limita, si badi, la possibilità di obiezione al compimento delle procedure e delle attività specificatamente e necessariamente dirette a determinare l'intervento di procreazione medicalmente assistita, mentre non può essere oggetto di obiezione l'assistenza antecedente e conseguente l'intervento.

Ma nel caso delle operazioni connesse all'attuazione del diritto all'autodeterminazione terapeutica, anche al di là del silenzio normativo sul punto, quale sarebbe il nucleo valoriale, degno di protezione al punto da ritenerlo bilanciabile con il diritto fondamentale all'integrità della persona del paziente, tale da legittimare in maniera convincente una obiezione di coscienza che in altro non potrebbe tradursi se non in una diretta violazione proprio di quei fondamentali diritti che la legge garantisce? Non è dato comprenderlo.

Anzi, l'ammettere una possibilità di obiezione significherebbe lasciare spazio ad una idea di persona sminuita e recessiva rispetto a quella fatta propria dall'ordinamento, un'idea di persona anzi *smentita* dall'ordinamento sin dalle fonti poste al vertice di esso: insomma si legittimerebbe, oltretutto con il ricorso ad un concetto intrinsecamente ambiguo e di non cristallino inquadramento – quello dell'obiezione di coscienza –, un passo indietro antiggiuridico, grave e ingiustificabile.

²⁷ Anche nella delicata materia della procreazione assistita peraltro vengono in particolare rilievo molteplici profili concernenti il consenso, la disponibilità del corpo, l'identità, la libertà, in un groviglio di questioni di non sempre facile soluzione. Cfr. sul punto, quantomeno AA.VV., *La procreazione assistita dieci anni dopo. Evoluzioni e nuove sfide*, a cura di M. AZZALINI, Roma, 2015, *passim*.

Si badi: non varrebbe neppure ravvisare una giustificazione nella ritenuta sacralità o indisponibilità della vita o della persona, perché il tema, come già si è avuto modo di sottolineare anni orsono in altra sede, è in realtà eccentrico ed estraneo alla problematica in questione, dal momento che, anche al di là di una irrealistica e malintesa idea di indisponibilità della vita sulla quale ci siamo già soffermati²⁸, l'autodeterminazione terapeutica si pone proprio a presidio di una idea precisa e piena di vita e di persona, di un'idea piena e precisa dell'esistenza e del rispetto dell'individuo nella propria unicità, biografia, integrità. Un'idea che pare emergere con forza anche dal tessuto della legge n. 219/2017, nella quale, come si è visto, vengono del resto richiamati anche principi chiave di rango superiore: con il che una eventuale obiezione finirebbe, a ben guardare e con un risvolto quantomeno in parte bizzarro, per ledere in qualche misura proprio la "sacralità" che attraverso tale ipotetica possibilità si vorrebbe esprimere. Ed è proprio in virtù di queste implicazioni che una simile prospettiva finirebbe con l'essere particolarmente insidiosa.

Ammettere una obiezione di coscienza rispetto alla buona cura – e dunque alla cura rispettosa, alla cura posta in essere da chi correttamente e giustamente accetta e applica anche la sospensione di taluni trattamenti, da chi guarda al bene concreto e ponderato della persona singola più che ad una astratta lotta di trincea contro una patologia magari intollerabile o invincibile – vorrebbe dire lasciare uno spazio di discussione rispetto ad un diritto fondamentale, messo a fuoco nel tempo e con fatica, e quindi rimettere in discussione anche l'idea stessa di persona a cui si ispira l'ordinamento: e dunque è proprio la centralità e non negoziabilità del diritto in discorso a rendere illegittima un'area di obiezione di coscienza rispetto alla sua attuazione. Un diritto che, come si è osservato in passato, non va a scapito di nessuno e si pone anzi quale baluardo di una prospettiva ordinamentale volta alla tutela della vita della persona intesa nel suo significato più profondo, più complesso, più integrale.

La possibilità di obiezione di coscienza, inoltre, lascerebbe spazio di agibilità giuridica all'idea, a mio avviso radicalmente errata, secondo cui la piena autodeterminazione della persona si porrebbe, per così dire, al limite dell'eticamente ammissibile, quando invece nulla vi è di più etico che garantire la tutela di una cura che sia "umana" nel senso più nobile e virtuoso del termine, di una cura che non persegua altro fine che il benessere specifico della singola persona, di una cura che dunque sia e rimanga perfettamente e pienamente rifiutabile, anche attraverso l'ulteriore garan-

²⁸ Per una ferma critica all'asserita indisponibilità della vita, nel senso dell'illusoria finzione che vorrebbe evitare l'argomento, trasformandolo oltretutto in tabù, ascrivendolo alla sfera del c.d. "indecidibile", quando invece è chiaro e sotto gli occhi di tutti che la questione non è se si possa o debba decidere, ma chi debba decidere le sorti del paziente, cfr. M. AZZALINI, *Il rifiuto di cure: riflessioni a margine del caso Welby*, cit., p. 317 ss.

zia di modalità di estrinsecazione del rifiuto tali da garantire il rispetto della persona, della sua integrità, della sua dignità: si pensi, ad esempio, alla sedazione profonda e alla terapia del dolore.

Per tali ragioni, anche a voler ricondurre, come pure taluni fanno, la nozione di obiezione di coscienza ad una base giuridica costituzionalmente rilevante, davvero non pare possibile affermare fondatamente che fattispecie quali quelle che vengono in rilievo nell'ambito del diritto al rifiuto di cure e più ampiamente del diritto all'autodeterminazione terapeutica possano realisticamente confliggere con valori di pari grado pur legittimanti, in altri casi, la menzionata obiezione, che dunque non ci pare in alcun modo suscettibile di essere opposta al fine di disattendere, ad esempio, neppure le disposizioni anticipate di trattamento. Diversamente, si finirebbe col giungere al paradosso cui già accennavo: la legittimazione, neppure troppo indiretta, dell'inaccettabile idea di una possibile cura *contro* la persona.

Come abbiamo ribadito anche in altri recenti interventi²⁹, laddove in gioco vi siano posizioni personali fondamentali quali la salute concepita in chiave fisica e psichica secondo un proprio personale parametro necessariamente soggettivo, l'identità, la dignità, l'uguaglianza, nonché la libertà e l'autodeterminazione intese come prerogative sul proprio corpo, non è possibile ammettere un bilanciamento con altre configgenti concezioni altrui dell'esistere a pena di tollerare l'intollerabile: appunto l'idea di una aggressione mascherata da terapia e da assistenza, di una cura nemica del suo destinatario, di una cura "sfigurata" perché non più cura.

Nessuna "giuridicizzazione" della coscienza, insomma, potrebbe prescindere dal rispetto del diritto all'integrità della persona nel senso cui ci siamo più volte riferiti: e dunque qualsivoglia obiezione di coscienza relativamente ai contenuti della legge n. 219/2017, e ad ogni conseguente implicazione applicativa, sarebbe a nostro avviso improspettabile.

In conclusione, evitare la "trappola" semantica dell'obiezione di coscienza relativamente ad una materia quale quella trattata nella legge n. 219/2017 non è solo necessario ma fa parte di quell'acquisizione di consapevolezza che l'impianto della legge ad un tempo suggella ed esige. Perché le idee che trovano espressione in chiave normativa nell'ambito della legge n. 219/2017 tutte ruotano attorno ad un fulcro: l'integrità del malato nella relazione di cura, prerogativa che implica il raggiungimento di un delicato e complesso equilibrio armonico che involga l'autonomia decisionale del paziente, e, ad un tempo, la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.

Ciò detto, i significativi progressi che il provvedimento tende a favorire nella materia in questione, e che per molti versi rende ineludibili, non vanno considerati in maniera asfittica o riguardati come un punto di ap-

²⁹ Cfr. M. AZZALINI, *Integrità del malato e "giuridicizzazione" della coscienza*, cit., p. 343 ss.

prodo definitivo e insuscettibile di nuovi ampliamenti della tutela: ciò in quanto è la complessità stessa dei temi coinvolti, unitamente alla molteplicità delle condizioni umane e delle opzioni possibili, a determinare un continuo mutare dell'orizzonte di riferimento. Tale mutare, del resto, trova ragione in un altro mutamento, in un'altra evoluzione continua: quella del concetto stesso di vita della persona, e dei suoi tratti caratterizzanti.

Si tratta di un punto di svolta molto importante: la vita della persona diviene anche altro rispetto alla pura esistenza biologica e rispetto alla mera funzionalità organica, le quali, se fino al momento attuale e verosimilmente ancora per lungo tempo³⁰ ne sono state e ne sono indefettibile presupposto, tuttavia non esauriscono più l'essenza del fenomeno, non risultando bastevoli ad esprimerlo compiutamente.

Quanto è avvenuto con riguardo al concetto di salute, che ha attraversato un'evoluzione oramai nota dall'idea dell'assenza di malattia e di mero benessere fisico a qualcosa di assai più complesso involgente la dimensione psico-esistenziale-sociale dell'individuo³¹, avviene ora più ampiamente per la vita, che non si esaurisce più nel fatto di esistere. La vita sempre più si atteggia concettualmente come insieme armonico espressivo dell'Io e del sé della persona: e il diritto non può e non deve non tenerne conto³².

Di conseguenza, la tutela della vita comporta allora, ampiamente e inevitabilmente, la tutela di quell'insieme articolato di prerogative che rendono l'individuo tale, che ne caratterizzano l'unicità di essenza, di esperienza e di percorso esistenziale. Sapientemente, dunque, l'*incipit* della legge n. 219/2017 richiama una serie di concetti concorrenti e che – si badi – non si pongono affatto in conflitto tra loro ma piuttosto vanno letti in una chiave complementare: ecco il riferimento al diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona. Ma non di una persona astratta, non di una vita astratta, bensì delle singole e peculiari persone, delle singole e peculiari vite che non possono essere ridotte a mero sostrato biologico neutro ma debbono essere rispettate anche nella loro dimensione di irripetibile storicità biografica, nelle loro infungibili identità.

Ed è proprio, in fondo, la necessità di valorizzazione massima, sul piano della dignità della persona e della sua integrità, dell'unicità di ogni singola vita e ogni singola storia a rendere non negoziabile, e neppure obiettabile in nome di una malintesa "coscienza" del medico, quel fundamenta-

³⁰ Cfr. Y.N. HARARI, *op. cit.*, specie p. 45 ss.

³¹ Cfr. *ex multis* V. DURANTE, *Dimensioni della salute. Dalla definizione dell'OMS al diritto attuale*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2002, p. 132 ss.

³² Cfr., in ordine a tali complessi aspetti, quantomeno R. ESPOSITO, *Terza persona. Politica della vita e filosofia dell'impersonale*, Torino, 2007, specie p. 4 ss.; A. DI GIANDOMENICO, *Identità e bioetica*, in T. SERRA (a cura di) *L'identità e le identità*, Torino, 2003, p. 37 ss.; M. DI FRANCESCO, *L'io e i suoi sé*, Milano, 1998, *passim*.

le diritto all'integrità personale che tra le altre cose, oltre ad essere connotato dalla posizione centrale che sempre più chiaramente gli viene riconosciuta nell'ordinamento, risulta caratterizzato anche, specie nel suo risvolto legato al fine-vita, dal porsi come un diritto che davvero non necessita di bilanciamento con nessun'altra prerogativa di pari grado sussistente in capo ad altri che non sia la persona malata. Un diritto, insomma, che oltre ad essere fondamentale, non va a scapito di nulla e di nessuno.

VERSO (E NON OLTRE) LA MORTE: LE DAT NELLA PIANIFICAZIONE DELLE CURE

Massimo Foglia

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. *Homo deus*: oltre la morte. – 3. Pianificare le cure: il c.d. biotestamento. – 4. Il ruolo del fiduciario: interprete e ventriloquo. – 5. Esecuzione delle DAT. – 6. Il problema dell'attualità del consenso alle cure. – 7. Conclusioni.

1. *Introduzione*

La legge n. 219/2017 ha diviso i commentatori, tanto nel mondo sanitario quanto in quello giuridico. Chi ne sottolinea gli aspetti positivi e, seppur solo parzialmente, innovativi. E chi invece pone in risalto le criticità della nuova normativa, in special modo con riguardo all'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)¹.

C'è del vero, credo, nelle obiezioni sollevate da ambedue le parti. Come sempre la verità sta nel mezzo. Ma vorrei sottolineare, in questa mia breve riflessione, non soltanto le ricadute, sul piano tecnico, delle singole norme che governano la relazione di cura², quanto piuttosto la "reazione", sul piano culturale, a cui stiamo assistendo all'interno della comunità medica dacché la legge n. 219/2017 è stata promulgata. Ne sono prova i numerosi convegni di carattere interdisciplinare, svoltisi negli ultimi mesi, nei quali medici, giuristi e altre professionalità hanno avuto occasione di dialogare sui temi della nuova legge³.

¹ Nella dottrina giuridica si possono vedere: D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corr. giur.*, 2018, p. 295 ss.; D. MAFFEIS, *Prometeo incatenato: la redazione non informata, o informata per modo di dire, e l'attenuata vincolatività delle DAT*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, p. 1436 ss.; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 47 ss.; P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, p. 247 ss.

² Il tema è ampiamente indagato, tra gli altri, da R. PUCELLA, *Autodeterminazione e responsabilità nella relazione di cura*, Milano, 2010.

³ Mi permetto di segnalare un'iniziativa analoga svoltasi a Bergamo, il 18 maggio 2018, i

La legge n. 219/2017 ha il grande merito di aver acceso i riflettori sulla relazione di cura, sul *sensu* del “consenso informato” quale occasione di incontro (e di confronto) fra diverse competenze, sull’importanza della comunicazione come momento della cura, sul problema del limite della medicina tecnologica, sulla dignità dell’uomo come *prius* di qualsiasi diritto fondamentale⁴: anche al cospetto del diritto alla vita⁵.

Credo che questo sia un risultato di per sé apprezzabile, anche se occorrerà del tempo per raccogliere i frutti di questa legge. Il seme è però caduto nel solco: la sfida culturale lanciata dalla legge n. 219/2017, rivolta tanto ai medici quanto ai giuristi, è quella di “pensare altrimenti”: il medico è chiamato ad abbandonare definitivamente la postura mentale della medicina paternalistica; il legislatore ricorre allo strumento dei principi⁶ per disciplinare una materia complessa come quella della salute.

Il diritto deve conoscere la realtà delle cose di cui si occupa e, solo dopo averla compresa e penetrata, può cercare di regolarla, offrendo strumenti utili e funzionali a tale scopo. Ai medici e sanitari è assegnato il delicato compito di applicare quei principi alla realtà sanitaria.

Su queste premesse svolgerò alcune considerazioni sul nuovo istituto delle DAT e sulla pianificazione condivisa delle cure, rispettivamente disciplinati agli artt. 4 e 5 della legge in commento⁷.

cui lavori sono raccolti in un volume collettaneo di prossima pubblicazione: M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge n. 219/2017. Un approccio interdisciplinare*, Pisa, 2019.

⁴Cfr. H.C. NIPPERDEY, *Diritti fondamentali e diritto privato*, in P. FEMIA (a cura di), *Drittwirkung: principi costituzionali e rapporti tra privati. Un percorso nella dottrina tedesca*, Napoli, 2018, p. 56: «Nell’ordinamento giuridico la dignità umana viene realizzata quando si garantisce all’uomo una sfera nella quale egli possa agire autonomamente e in modo moralmente responsabile, e nell’ambito della quale né venga sottomesso alla rivendicazione di potere di un altro, né venga degradato a mero mezzo per gli scopi della comunità, bensì sia uomo libero e auto-responsabile».

⁵Non è solo una questione “biologica”, ma anche una questione “biografica”. Quando la malattia grave ci colpisce diventiamo vulnerabili, fragili, subiamo una “rottura biografica”, che sconvolge la vita del paziente e della sua famiglia. Sulla centralità della dignità umana v. anche la COMMISSIONE BIOETICA DELLE CHIESE BATTISTE, METODISTE E VALDESI IN ITALIA, *È la fine, per me l’inizio della vita. Eutanasia e suicidio assistito: una prospettiva protestante*, Documento 18 (aprile 2017): «Dal principio della dignità umana derivano la liceità della sospensione o della non attivazione di un trattamento terapeutico per pazienti che ritengano che tali misure non contribuiscano più in alcun modo a migliorare il loro benessere e la loro qualità di vita».

⁶V., per tutti, N. LIPARI, *Intorno ai “principi generali del diritto”*, in *Riv. dir. civ.*, 2016, I, 27 ss., e ID., *Diritti fondamentali e ruolo del giudice*, in *Riv. dir. civ.*, 2010, I, p. 635 ss. (entrambi nella raccolta ID., *Il diritto civile tra legge e giudizio*, Milano, 2017, p. 93 ss.), ove l’A. si sofferma sulla costituzionalizzazione del diritto, mettendo in risalto la funzione dei principi, e di essi, in particolare, il ruolo interpretativo o integrativo delle norme, e finanche un ruolo normativo autonomo.

⁷Per un ulteriore approfondimento, sia consentito il rinvio a M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, spec. p. 161 ss.

2. Homo deus: oltre la morte

Esiste all'origine un problema culturale. Il medico italiano, più di quello – ad esempio – statunitense, sente su di sé la responsabilità di salvaguardare la vita altrui. Vita o morte del paziente non è questione che riguarda soltanto quest'ultimo. La *competenza* sul vivere o sul morire è avocata a sé anche dal medico: uscire dalla sala operatoria senza essere riusciti a tenere in vita il paziente è percepito, dal sanitario, come una drammatica sconfitta personale, che nel paradigma biomedico conserva, comprensibilmente, un certo peso⁸.

Il medico è (ancora) convinto che la sua “missione” sia salvare vite e, dunque, vincere la morte, e che il bene del paziente (*best interest*) sia sempre la vita, ad ogni costo. Oggi, nel tempo della medicina tecnologica, non può – a mio avviso – essere più così.

L'era della tecnica induce a riconsiderare i dati dell'esistenza umana e richiede una nuova, indispensabile, etica della responsabilità⁹. L'uomo non accetta più il dato della morte, che spesso sopraggiunge in maniera traumatica, e la medicina difetta ancora di una cultura della terminalità e delle cure palliative¹⁰.

Occorre ostinazione, talvolta, per sottrarre il proprio corpo agli imperativi medici, anche lì dove la scienza non serve più a nulla: quando quel che resta, invece, è contemplare l'arcano schiudersi della morte. Alla fine

⁸ È il tema culturale della non accettazione della morte e della malattia. Ne dà una rappresentazione cristallina É. SCHMITT, *Oscar et la dame rose* (2002), trad. it. *Oscar e la dama in rosa*, Milano, 2005, p. 10: «Io non faccio più piacere. Da quando sono stato sottoposto al trapianto al midollo osseo, sento proprio che non faccio più piacere. Quando il dottor Düsseldorf mi visita, la mattina, lo fa di malavoglia, lo deludo. Mi guarda senza dire nulla, come se avessi commesso un errore. Eppure ho affrontato con impegno l'operazione; sono stato bravo, mi sono lasciato addormentare, ho avuto male senza gridare, ho preso tutte le medicine. Certi giorni ho voglia insultarlo, dirgli che è stato forse lui, il dottor Düsseldorf, con le sue sopracciglia nere, a sbagliarla, l'operazione. Ma ha un'aria talmente infelice che gli insulti mi restano in gola. Più il dottor Düsseldorf tace con il suo sguardo sconsolato, più mi sento colpevole. Ho capito che sono diventato un cattivo malato, un malato che impedisce di credere che la medicina sia straordinaria».

⁹ V. H. JONAS, *Das Prinzip Verantwortung* (1979), trad. it. *Il principio responsabilità*, Torino, 2009. A partire dalla prima metà del XX secolo, è cambiato anche il luogo del morire: «Non si muore più in casa, in mezzo ai familiari, si muore all'ospedale, e da soli» (P. ARIÈS, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident* (1975), trad. it. *Storia della morte in occidente*, Milano, 1998, p. 69). Soprattutto nel mondo ricco, la maggior parte delle persone muore in ospedale o in una casa di cura, spesso dopo trattamenti inutili e aggressivi. Molti muoiono da soli, sofferenti e confusi. Cfr. N. ELIAS, *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen* (1982), trad. it. *La solitudine del morente*, Bologna, p. 20: «Ecco l'aspetto più duro: la silenziosa esclusione degli individui senescenti e morenti dalla comunità umana».

¹⁰ Ho affrontato più diffusamente questo profilo in M. FOGLIA, *Golden Hour del paziente: consenso biografico e dignità del fine vita*, in *Giur. pen.*, 2019, 1-bis, p. 1 ss..

della vita, la medicina moderna deve aiutare il paziente a individuare il suo obiettivo: la mera sopravvivenza del corpo allacciato alle macchine o la qualità degli ultimi momenti di vita.

Il bravo medico è colui che sa individuare il limite del suo potere, raggiunto il quale egli si fa garante della dignità del morente, accompagnandolo nell'ultimo tratto della sua esistenza. Perché «per vivere occorre un'identità, ossia una dignità»¹¹. La dignità abita la persona, e ciò che la rende unica e irripetibile, sicché il "miglior interesse" del paziente non può che essere stabilito dal malato stesso, sotto la guida del medico, tutte le volte che il malato sia capace e in grado di esprimersi¹².

In un documento approvato alla Conferenza Internazionale degli Ordini dei Medici si afferma testualmente che «... il medico non può sovrapporre la sua concezione di vita a quella del paziente»¹³. È dall'angolo prospettico di quest'ultimo che occorre guardare: «non è solo necessario domandarsi cosa sarebbe giusto per il paziente, ma anche cosa il paziente riterrebbe giusto per se stesso, il che può essere ben diverso da ciò che il medico si aspetta»¹⁴.

La malattia e la sofferenza mettono in serio pericolo la considerazione del sé e ogni aspetto dell'identità personale sotto il profilo relazionale, umano, professionale, patrimoniale. Per un paziente l'integrità psichica o la possibilità di provvedere alla sistemazione economica dei propri familiari possono essere elementi più importanti della durata o probabilità di sopravvivenza, o anche della riduzione o soppressione del dolore, che pure possono sembrare obiettivi giusti ed eticamente corretti agli occhi del medico curante.

Si pensi, ad esempio, ad un paziente affetto da neoplasia cerebrale, cui venga proposto un intervento chirurgico rischioso, che potrebbe garantirgli un aumento delle probabilità di sopravvivenza a fronte, però, di una probabile compromissione delle sue facoltà mentali. In queste circostanze è fondamentale che il paziente possa decidere se affrontare tali rischi o se la soluzione prospettata contrasti con le sue aspettative di vita in vista del tempo che gli resta da vivere.

Eppure persiste la riluttanza dei medici a informare i pazienti circa la diagnosi e la prognosi delle loro malattie e, dunque, a coinvolgerli nelle

¹¹ P. LEVI, *I sommersi e i salvati*, Torino, 2007, p. 103, citato anche da S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, Napoli, 2013, p. 19.

¹² E qualora il malato fosse incapace, occorre entrare nel suo mondo e nella sua storia, facendone una lettura operosa prima di decidere per lui. Cfr. M. FOGLIA, *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Resp. med.*, 2018, p. 373 ss.

¹³ Cit. in COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992, p. 25 ss.

¹⁴ *Ibidem*.

decisioni relative alle cure¹⁵. Si registra uno scarto tra la realtà normativa e la realtà clinica: benché la legge garantisca il diritto a essere informati, spesso «il malato è l'unico a non conoscere la verità sulla diagnosi»¹⁶.

Talvolta sono i medici che, con approccio paternalistico, ritengono opportuno non informare il paziente, di fatto sostituendosi a lui nella decisione terapeutica, correndo però il rischio di espropriare il malato della sua soggettività e della sua libertà di disporre pienamente di Sé¹⁷; altre volte sono gli stessi familiari a fare pressione sui medici¹⁸, affinché il proprio caro non venga informato dell'*exitus*, nella convinzione di risparmiare gli ulteriori inutili sofferenze¹⁹.

Ed, invece, salvo che sia lui a non volerlo, al malato dovrebbe essere

¹⁵ Per un'analisi nella prospettiva sociologica v. M. MARZANO, *Informed consent, deception, and research freedom in qualitative research*, in *Qualitative Inquiry*, 2007, 13(3), p. 417 ss. Qui emerge anche tutta la diversità culturale e il diverso approccio nei confronti della morte, che distingue i paesi anglo-americani e del nord Europa da quelli latini. Mentre nei paesi anglo-americani il paziente è normalmente informato dell'incurabilità della malattia, in quelli latini si è più restii a comunicare al paziente la prognosi terminale. Cfr. P. CASALI-A. GAMBA-A. SANTOSUOSSO, *Il paziente inguaribile in fase avanzata*, in A. SANTOSUOSSO (a cura di), *Il consenso informato*, Milano, 1996, p. 111.

¹⁶ G. LONATI, *L'ultima cosa bella. Dignità e libertà alla fine della vita*, Milano, 2017, p. 34. Per un'estesa analisi del problema, dal punto di vista sociologico, v. M. MARZANO, *Scelte finali. Morire di cancro in Italia*, 2004, p. 23: «In un contesto culturale e organizzativo come il nostro, dove il morente viene, nella grande maggioranza dei casi, tenuto all'oscuro della prognosi che lo riguarda, la produzione dell'ordine sociale grava per intero sulle spalle dell'istituzione sanitaria che ha il dovere di far sì che la morte del paziente avvenga in un modo tale da arrecare il minor turbamento possibile alla prosecuzione ordinata della vita sociale dell'ospedale».

¹⁷ Cfr. M. MARZANO, *Scelte finali. Morire di cancro in Italia*, cit., spec. pp. 19-37 e 112 ss.; G. LONATI, *op. cit.*, p. 17 ss., p. 26 ss. Cfr. anche M. CHIODI-M. REICHLIN, *Morale della vita. Bioetica in prospettiva filosofica e teologica*, 2, Brescia, 2017, p. 289, dove, parlando della rimozione della morte dai luoghi del vivere sociale, si appunta l'attenzione sulla menzogna che circonda il morente: «Nell'intento di proteggerlo dalle sue stesse emozioni, per presunta pietà o "per amore", si ricorre allo stratagemma di nascondergli la verità della sua condizione. Questo accentua il suo isolamento e lo priva di quelle relazioni che, se non possono evitare la solitudine, potrebbero almeno accompagnarla».

¹⁸ La legge n. 219/2017, nell'attribuire un diritto di conoscere le proprie condizioni di salute, valorizza il ruolo dei diversi attori del processo decisionale, tra cui i componenti dell'*équipe* sanitaria, nonché, ma solo se il paziente lo desidera, i suoi familiari o le persone a lui vicine (cfr. art. 1, comma 2). Secondo uno studio statunitense nella metà dei casi in cui bisogna decidere se interrompere o meno il trattamento, si verifica un conflitto tra i medici e i familiari del malato (v. THE ECONOMIST, *A Better Way to Care for the Dying*, April 29, 2017, trad. it. *Verso la fine*, in *Internazionale*, 16 giugno 2017, n. 1209, p. 42 ss.).

¹⁹ Includere i membri della famiglia nei dialoghi sul passaggio dal trattamento curativo alle cure palliative è, del resto, di estrema importanza, ma l'autonomia del malato e le sue preferenze debbono restare in primo piano. Si possono consultare, in questo senso, le *Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers*, The Medical Journal of Australia, 2007 (www.mja.com.au), disponibili anche nella traduzione italiana realizzata dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (www.maruzza.org).

garantita la possibilità di ricevere tutte le informazioni e di assumere ogni decisione con riguardo alla propria salute²⁰. Il problema non è il *se* informare il paziente (la soluzione oggi trova un ancoraggio positivo nella legge n. 219/2017²¹), ma il *come* comunicare la prognosi infausta ad una persona fragile²².

Occorre trovare un punto di incontro, una soluzione che valorizzi tanto il ruolo dei medici quanto quello dei familiari del malato²³, lasciando, però, quest'ultimo al centro della scena, protagonista della decisione finale riguardante la propria vita²⁴.

E tutte le volte che il paziente dimostri di avere una qualche capacità di discernimento, accertabile anche mediante valutazioni psicologiche, questa dovrà certamente essere tenuta in considerazione. Nessun dubbio può porsi in quei soggetti che, benché affetti da malattie inguaribili in uno stadio avanzato, possiedano una lucida e ferma volontà con riguardo alle proprie sorti terapeutiche²⁵.

3. Pianificare le cure: il c.d. biotestamento

Venendo ora ad esaminare più specificamente il caso del paziente che abbia predisposto le DAT, è necessario soffermarsi sui nodi più critici che in letteratura hanno suscitato dubbi sull'opportunità di dare rilevanza giuridica a tale strumento.

²⁰ Sul punto v. anche il Codice di deontologia medica (2014): «Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria» (art. 33, penultimo cpv.).

²¹ Il dettato normativo è inesorabile: «Ogni 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 ...» (art. 1, comma 3).

²² Cfr. E. KÜBLER-ROSS, *On Death and Dying* (1969), trad. it. *La morte e il morire*, 13° ed., Cittadella, Assisi, 2013, p. 45 ss.: «La questione non dovrebbe essere: "Dovremmo parlare...?", ma piuttosto: "Come posso condividere questo col mio malato?"».

²³ Naturalmente le famiglie e le persone vicine al malato vivono un profondo sconvolgimento emotivo e una situazione di grande fragilità. Affrontano questi aspetti M. ZANCHI, *Prossimità e distanze*, in G. BERTOLINI (a cura di), *Scelte sulla vita. L'esperienza di cura nei reparti di terapia intensiva*, Milano, 2007, p. 33 ss., spec. p. 43 ss., ove l'A. fa riferimento al concetto di "vortice" di emozioni che travolge le persone legate da vincoli di prossimità al malato, e I. LIZZOLA, *Soglie, fratture, prossimità: l'esperienza della cura nelle terapie intensive*, *ivi*, p. 51 ss.

²⁴ Sulla ricerca del complesso equilibrio fra un atteggiamento paternalista e una brutale sincerità v., di recente, S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017, p. 201 ss.

²⁵ Il riferimento è, ad esempio, ai "casi" Welby, Nuvoli e Piludu: cfr. M. FOGLIA, *Consenso e cura*, cit., p. 149 ss.

Tra questi vi è il tema dell'attualità del consenso.

Nell'ambito delle DAT il problema si pone in quanto la decisione del malato di accettare o meno le cure si "proietta nel futuro", con tutte le problematicità legate ad una determinazione non coincidente, sul piano temporale, con il momento in cui questa dovrà essere messa in atto.

Pur riconoscendo al paziente il diritto di non curarsi, la giurisprudenza ha sempre richiesto che il rifiuto di sottoporsi ad un trattamento medico (pur salvavita) dovesse risultare da una manifestazione di volontà "attuale"²⁶. Si obiettava, cioè, che il consenso alle cure espresso dal paziente dovesse avere determinati requisiti, in difetto dei quali avrebbe dovuto ritenersi inefficace e non in grado di esonerare il medico dal potere-dovere di intervenire.

Tale ragionamento, a stretto rigore, costituiva di per sé un ostacolo insuperabile alla validità ed efficacia delle DAT, giacché risultava chiaro che il consenso manifestato mediante disposizioni anticipate, pur essendo personale, non poteva essere – per definizione – né attuale né (in senso proprio) informato.

Tuttavia, una mera assimilazione tra la disciplina del consenso informato e quella della pianificazione delle cure tramite le DAT è parsa a molti riduttiva e semplicistica. Le DAT, infatti, debbono considerarsi «l'approdo logico del processo di valorizzazione del consenso informato»²⁷, e la loro funzione vale più di una specifica autorizzazione alla sottoposizione all'atto medico: esse intendono tutelare la libertà del disponente, prima ancora della sua salute²⁸. Si tratta, in altre parole, di una pianificazione anticipata delle cure attraverso la quale il disponente esprime molto più di un mero consenso – "ora per allora" – finalizzato alla scelta di un trattamento sanitario in luogo di un altro.

Ed infatti, il contenuto delle DAT può avere una portata di ordine generale senza riferirsi ad una situazione particolare o ad uno specifico trattamento. Le DAT sono dirette alla protezione dell'identità, della dignità della persona, delle convinzioni morali e religiose che «segnano il limite

²⁶ Cass. civ., 15 settembre 2008, n. 23676, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2009, I, p. 170, con commento di G. CRICENTI, *Il cosiddetto consenso disinformato*, in *Resp. civ. prev.*, 2009, p. 122, con commento di M. GORGONI, *Libertà di coscienza v. salute; personalismo individualista v. paternalismo sanitario*, in *Riv. it. medicina legale*, 2009, p. 206, con commento di M. BARNI, *Sul rifiuto del sangue, un compromesso onorevole*, in *Foro it.*, 2009, I, p. 36, con commento di G. CASABURI, *Autodeterminazione del paziente, terapie e trattamenti sanitari "salvavita"*: «il suo rifiuto di sottoporsi ad un trattamento medico pur salvavita, deve risultare, perché sia efficace, da una manifestazione espressa, inequivoca, informata ed attuale».

²⁷ L. BALESTRA, *Il testamento biologico nell'evoluzione del rapporto medico-paziente*, in *Fam. pers. succ.*, 2006, p. 104.

²⁸ G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, nel *Trattato di biodiritto*, diretto da S. RODOTÀ-P.ZATTI, *Il governo del corpo*, I, Milano, 2011, p. 1885.

oltre il quale la medicina e le tecnologie non possono spingersi»²⁹.

In quest'ottica, la mancanza del requisito dell'attualità del consenso o del rifiuto delle cure non può impedire la rilevanza delle disposizioni contenute nel documento, a patto che queste postulino una effettiva consapevolezza e accettazione da parte del disponente delle conseguenze della sua decisione³⁰.

Da tale angolo visuale si può anche cogliere come, nella nomenclatura delle DAT, il riferimento al c.d. (bio)testamento non sia del tutto fuori luogo, poiché esprime efficacemente la funzione del moderno strumento delle DAT. Per convincersene occorre risalire, storicamente, al tradizionale uso dell'istituto testamentario. Si apprende dallo studio di Philippe Ariès sulla storia della morte in Occidente, che «dal XIII al XVIII secolo, il testamento è stato per ognuno il mezzo per esprimere, spesso in modo assai personale, i propri pensieri profondi, la propria fede religiosa, l'attaccamento alle cose, agli esseri amati, a Dio, le decisioni prese per assicurarsi la salvezza dell'anima, il riposo del corpo»³¹.

Il testamento in quell'epoca non si riduceva solamente all'atto mediante il quale si trasmetteva l'eredità, bensì rappresentava per ogni uomo «un modo di affermare i suoi pensieri e le sue convinzioni profonde»³². Così, anche le DAT possono essere pensate come una sorta di "biografia individuale", in cui il disponente, prendendo coscienza di se stesso, riversi la propria individualità, la sua storia, le sue convinzioni, la sua identità³³. Esse rispecchiano, così, il piano di valori della persona, riflettono la sua immagine come in un diario e fissano, per mezzo delle disposizioni ivi contenute, i confini dell'intervento medico, oltre i quali ogni ingerenza assumerà i caratteri dell'illiceità.

²⁹ *Ivi*, p. 1883 ss.

³⁰ L'art. 4 della legge n. 219/2017 dispone testualmente che le DAT debbano essere redatte «dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte» del disponente. Ma tale profilo resta problematico e, soprattutto, difficilmente accertabile: v., per tutti, D. MAFFEIS, *op. cit.*, p. 1436 ss.

³¹ P. ARIÈS, *op. cit.*, p. 55. L'A. osserva che le clausole pie, le elezioni di sepoltura, le fondazioni di messe e servizi religiosi, le elemosine scompaiono solo a partire dalla seconda metà del XVIII secolo, quando il testamento si riduce ad un «atto legale di distribuzione del patrimonio». La tesi proposta da Ariès nello spiegare il fenomeno di "laicizzazione" del testamento è la seguente: «il testatore ha separato le sue volontà riguardanti la devoluzione del patrimonio da quelle che la sua sensibilità, la sua pietà, i suoi effetti gl'ispiravano. Le prime erano sempre affidate al testamento. Le altre vennero ormai comunicate oralmente ai più vicini, alla famiglia, ai figli o congiunti» (*ivi*, p. 56).

³² *Ibidem*.

³³ In questo senso anche P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, p. 22, dove sottolinea che «le DAT sono uno strumento di tutela non solo della propria libertà di scelta, ma della propria identità: come fa chi vi include (raccomandazione dei vescovi tedeschi) la propria professione di fede». Il che si lega al concetto di consenso "biografico" di cui si è detto più sopra.

Da questa angolatura la connessione tra le DAT e il testamento *mortis causa* appare, a mio avviso, meno estranea³⁴.

4. Il ruolo del fiduciario: interprete e ventriloquo

L'art. 4, comma 1, della legge n. 219/2017 prevede la facoltà del disponente di nominare un fiduciario «che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie».

Il compito del fiduciario è, secondo l'opinione prevalente, quello di interpretare e dare concreta attuazione, in rapporto alla situazione data, alle volontà indicate nelle DAT, «secondo un processo di accordo tra medico e fiduciario che ricrea in questa fase la consensualità della relazione di cura»³⁵.

La figura del fiduciario gioca un ruolo fondamentale³⁶. Egli è il guardiano della volontà del disponente. Si presenta come anello di congiunzione tra il medico e il malato, dovendo raccogliere tutte le informazioni inerenti alla patologia e alle terapie da somministrare all'incapace. E, sulla base di tali informazioni, egli dovrà dare esecuzione alle disposizioni anticipate del disponente oppure, in accordo con i medici e nei soli casi previsti dalla legge, potrà anche disattenderle³⁷.

Resta inteso che il fiduciario è sempre tenuto ad un rigoroso rispetto del-

³⁴ Dello stesso avviso P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2006, p. 15, il quale osserva che «il termine "testamento" sembra appropriato, al di là dell'obiezione dell'essere riferite le disposizioni al tempo della vita, e non già a quello in cui il soggetto avrà cessato di vivere, se in esso si ravvisa il carattere di discorso – di un "monologo", per usare un termine letterario – destinato a essere in concreto ricevuto ed eseguito (ancorché "indirizzato" ai destinatari in epoca remota, al di fuori di ogni conoscenza e specificazione) quando non vi è più alcuna possibilità di controllarne l'esecuzione da parte dell'autore».

³⁵ P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, cit., p. 11.

³⁶ P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, cit., p. 17, il quale paragona il ruolo del fiduciario a quello dell'esecutore testamentario nel diritto successorio. Secondo l'A. anche le DAT dovrebbero affidarsi «in termini di sicura opportunità e forse di insuperabile necessità, alla relazione fiduciaria con soggetti che "eseguano" o siano in grado di vigilare sulla "esecuzione" delle direttive». Dello stesso tenore sono le considerazioni espresse nel documento intitolato *"Riflessioni su alcuni punti di discussione"*, p. 2, pubblicato nel sito <http://undiritto.gentile.wordpress.com> a cura di P. Zatti, in cui si legge: «In una dichiarazione anticipata di trattamento, redatta in termini di documento rispondente a un modello proposto dalla legge, l'indicazione di un fiduciario sembra imprescindibile. A tal fine si potrebbe costruire un modello articolato in due parti: una concernente le disposizioni vere e proprie, l'altra concernente la nomina del fiduciario. Anche il medico di base potrebbe validamente essere nominato fiduciario per la salute (si pensi ai casi in cui il paziente è "solo"), come la *personae de confiance* nel modello francese». Cfr. anche G. SPOTO, *Direttive anticipate, testamento biologico e tutela della vita*, in *Europa dir. privato*, 2005, p. 182.

³⁷ Art. 4, comma 5 della legge n. 219/2017, ma v. *infra* § 6.

le volontà espresse dalla persona per mezzo delle DAT. Egli avrà un ruolo più o meno attivo a seconda della corrispondenza tra l'eventualità prevista dalle disposizioni anticipate e la situazione concreta del paziente incapace, riducendosi a ruolo di mero esecutore allorché sussista una totale corrispondenza tra l'eventualità prevista nelle DAT e la situazione concreta del paziente; nonché qualora la volontà del paziente sia indicata in modo specifico, ad esempio, con il puntuale riferimento alla sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali nel caso di stato vegetativo permanente.

Un ruolo più attivo del fiduciario si rende, invece, necessario quando non c'è corrispondenza tra l'eventualità prevista nelle DAT e la situazione concreta del paziente, oppure nel caso in cui le disposizioni anticipate abbiano un contenuto eccessivamente generico.

Più in generale, il compito preminente del fiduciario appare quello di contribuire alla ricostruzione dell'identità della persona e della sua volontà con riguardo al proprio destino terapeutico, facendo emergere l'universo valoriale del malato alla luce del quale dovranno essere lette e interpretate le disposizioni contenute nel documento.

In quest'ottica, il fiduciario non decide mai al posto dell'incapace, né per l'incapace, ma *con* l'incapace: vale a dire «ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»³⁸.

Non solo. Egli rappresenta l'incapace nella relazione con il medico e con le strutture sanitarie, sicché dovrà sempre interfacciarsi con i medici curanti in un rapporto dialogico, ricostruendo, al tempo in cui la dichiarazione si dovrà applicare, una relazione consensualistica volta ad interpretare fedelmente, e in modo congruo, le intenzioni del paziente ed a tradurle in decisioni di cura.

La legge italiana si avvicina, in questo senso, alla disciplina tedesca, che conferisce al fiduciario (*Betreuer*)³⁹ un ruolo molto significativo nell'attuazione delle disposizioni contenute nella *Patientenverfügung*. Egli ha il compito di verificare se le disposizioni del paziente siano adeguate rispetto all'attuale situazione di vita e di trattamento (§ 1901a, comma 1, BGB) nel momento in cui il soggetto cade nello stato di incapacità⁴⁰.

³⁸ Cass. civ., 16 ottobre 2007, n. 21748, commentata da molti, tra cui F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*, in *Dir. fam.*, 2008, p. 107 ss. e F.D. BUSNELLI, *Il caso Englaro in Cassazione*, in *Fam. pers. succ.*, 2008, p. 960 ss.

³⁹ Il *Betreuer* tedesco corrisponde, nell'ordinamento italiano, alla figura dell'amministratore di sostegno, ma con poteri più incisivi.

⁴⁰ Benché la vincolatività della *Patientenverfügung* sia esplicitamente riconosciuta dalla

Mentre, in Francia, la figura del fiduciario (*personne de confiance*) è disciplinata dall'art. L. 1111-6, il quale prevede la possibilità, per le persone maggiorenni, di indicare un soggetto (un familiare, un parente o il medico curante)⁴¹ da "consultare" nel caso di sopravvenienza dello stato di incapacità di esprimere la propria volontà⁴². Il dettato della norma francese fa pensare che l'opinione del fiduciario sia soltanto un elemento ulteriore a disposizione del sanitario per l'adozione della decisione finale, che però non potrà discostarsi dalle indicazioni delle *directives anticipées*, in quanto, ove presenti, restano vincolanti per il medico⁴³.

Tornando alla legge italiana, è previsto che il fiduciario debba essere «una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere» (art. 4, comma 2) e che la sua nomina sia subordinata all'accettazione della persona nominata. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario può avvenire, secondo quanto disposto dalla norma, contestualmente («attraverso la sottoscrizione delle DAT») o con atto successivo («che è allegato alle DAT»).

La norma prevede che al fiduciario sia rilasciata una copia delle DAT, e che egli possa rinunciare alla nomina con atto scritto da comunicarsi al disponente.

Il comma 3 dell'art. 4 dispone, inoltre, che l'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, «con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione».

La legge regola anche l'ipotesi in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o divenuto

legge tedesca, essa potrebbe risultare limitata in funzione del ruolo molto significativo attribuito al *Betreuer*, al quale «è conferito il compito di provare che le disposizioni si riferiscono precisamente alla situazione attuale in cui si trova la persona interessata: un compito che deve svolgersi dando valore anche ad eventuali atteggiamenti della persona nella situazione concreta che potrebbero contraddire una disposizione formalmente corrispondente» (così A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Europa dir. privato*, 2013, p. 489).

⁴¹ L'articolo L. 1111-12 del *Code de la santé publique* prevede che, qualora una persona, nella fase avanzata o terminale di una malattia grave e incurabile, non sia più capace di esprimere la sua volontà, il medico ha l'obbligo di assumere informazioni con riguardo alla volontà espressa dal paziente. In assenza di direttive anticipate, egli raccoglie la testimonianza del fiduciario o, in mancanza, qualsiasi altra testimonianza della famiglia o dei parenti. Cfr. L111-12 *Code de la santé publique*: «Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches».

⁴² È di interesse osservare come la medesima norma preveda che, in qualsiasi forma di ricovero in ospedale, il paziente venga invitato a nominare un fiduciario, e tale designazione rimanga valida per il periodo della degenza, salvo che il malato non disponga altrimenti.

⁴³ Per ulteriori approfondimenti sul ruolo del fiduciario in chiave comparatistica v., di recente, S. CACACE, *op. cit.*, p. 212 ss.

incapace. In tutti questi casi, il comma 4 dell'art. 4, dispone che «le DAT mantengano efficacia in merito alle volontà del disponente».

Si vuole così salvaguardare la volontà del disponente anche in assenza della figura del fiduciario. La norma ribadisce, in caso di necessità, la possibilità di rivolgersi al giudice tutelare per la nomina di un amministratore di sostegno, il quale potrà assumere il ruolo di “fiduciario”, svolgendo la funzione di interprete della volontà espressa mediante le DAT.

Non trattandosi, in quest'ultimo caso, di persona di fiducia nominata direttamente dall'interessato, è ragionevole pensare che l'amministratore di sostegno nominato *ex post* dal giudice tutelare dovrà, se possibile, attenersi in maniera ancor più scrupolosa alle esplicite volontà indicate dal disponente. “Interpretare”, come accennato, implica conoscere il vissuto della persona. Sicché la chiave di lettura delle DAT può sottendere una profondità ulteriore rispetto ai canoni ermeneutici dell'interpretazione negoziale.

5. Esecuzione delle DAT

Le DAT acquistano efficacia nel momento in cui si verifica la perdita di coscienza e il paziente non è più in grado di esprimersi. Da quel momento le DAT rappresentano la volontà del paziente in ordine alle scelte terapeutiche, a cui il sanitario è vincolato: «il medico è tenuto al rispetto delle DAT» (art. 4, comma 5)⁴⁴.

Nel dibattito che ha preceduto l'approvazione della legge n. 219/2017, la questione della vincolatività delle decisioni riguardanti la fine della vita costituiva uno dei nodi più controversi.

Non che fosse in discussione, neppure in letteratura, l'opportunità di “tenere in considerazione” la volontà espressa dal paziente prima di cadere nello stato di incapacità. La Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e della biomedicina prevede a chiare lettere che «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione» (art. 9). E dello stesso tenore è il Codice di deontologia medica (2014), secondo cui «il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso» (art. 34).

L'aspetto più discusso, invece, riguardava l'ammissibilità di lasciare la decisione finale sulle scelte terapeutiche alla sola autonomia dell'incapace,

⁴⁴Non è un caso che il legislatore abbia scelto la formula “disposizioni” in luogo di “direttive”.

anziché ai medici. Vale a dire se, anche nella prospettiva *de iure condendo*, assegnare alle DAT un carattere vincolante, e in quali termini, nei confronti dei medici (così come nei confronti del fiduciario e di altri soggetti eventualmente coinvolti).

Sul punto vorrei solo ricordare un primo parere del CNB (2003), che fu nel senso di non assegnare alle DAT «un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante»⁴⁵; ma, semmai, di attribuire valore vincolante al *nucleo* delle intenzioni del disponente, onde evitare il rischio di vedere disattesa la sua volontà⁴⁶.

La scelta del legislatore italiano indicata nella legge n. 219/2017 è, in un certo senso, inequivocabile nell'attribuire alle DAT un chiaro valore vincolante. Ma non nel senso che il medico sia chiamato ad eseguire meccanicamente i desideri del paziente: il vincolo al rispetto di tali disposizioni non va inteso come «obbligo meccanico di esecuzione di un “precepto”»⁴⁷. Al contrario, il medico (unitamente al fiduciario) conserva il «dovere di sostanziale attuazione dell'intento del paziente in relazione alle circostanze concrete»⁴⁸.

Per tale via, la valutazione del medico deve svolgersi nell'ambito di un dialogo con il fiduciario – quando presente – il quale, dal canto suo, ha il compito di contribuire all'interpretazione e all'attuazione delle disposizioni del paziente.

Un simile approccio è stato adottato dal legislatore tedesco. Da un lato, il BGB afferma con chiarezza il carattere vincolante – *in primis* nei confronti del medico – della *Patientenverfügung*; dall'altro, riconosce al *Betreuer* un ruolo attivo nell'interpretazione e concretizzazione della volontà espressa dal beneficiario.

Anche il legislatore francese si è mosso in tal senso. In un primo mo-

⁴⁵ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, p. 14 ss.: «quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante». Ciò implica, secondo le indicazioni del CNB, che il medico conservi uno spazio significativo per l'esercizio della sua autonoma valutazione in ordine all'attualità delle disposizioni del paziente, «in relazione alla situazione clinica di quest'ultimo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente».

⁴⁶ È evidente, secondo l'opinione maggioritaria, che non riconoscere il carattere vincolante delle DAT equivarrebbe ad ammettere un'autodeterminazione depotenziata, il che sarebbe un controsenso. V., per tutti, S. RODOTÀ, *Il diritto di avere diritti*, Roma-Bari, 2012, p. 280.

⁴⁷ In questi termini si esprime P. ZATTI, *Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2013, II, p. 2.

⁴⁸ *Ibidem*.

mento, la legge n. 2005-370 del 22 aprile 2005 (la c.d. *Loi Léonetti*) prevedeva una soluzione più cauta, per la quale le direttive non avevano efficacia vincolante ma il medico ne doveva tenere conto nel decidere l'interruzione dei trattamenti (cfr. art. L. 1111-11 ante-riforma), nell'ambito di un procedimento che prevedeva la decisione collegiale dell'*équipe* medica ed il parere di almeno un medico consulente, oltre alla consultazione del fiduciario e dei familiari⁴⁹.

La nuova legge n. 2016-87 del 2 febbraio 2016, invece, ha introdotto il carattere vincolante delle *directives anticipées* per ogni intervento diagnostico-terapeutico, salvo il caso di pericolo per la vita ("*d'urgence vitale*") e limitatamente al tempo necessario per una valutazione completa della situazione; oppure nel caso in cui esse appaiano manifestamente inappropriate o non conformi alle condizioni cliniche del paziente⁵⁰.

In tali ipotesi la decisione del medico di non applicare le direttive anticipate dev'essere presa a seguito di una procedura collegiale e andrà riportata nella cartella clinica⁵¹.

6. Il problema dell'attualità del consenso alle cure

Va certamente presa in considerazione la possibilità di uno scarto tra la situazione di fatto esistente nel momento in cui la persona pienamente cosciente abbia indicato la sua scelta e quella esistente nel momento in cui sopravviene l'incapacità⁵².

⁴⁹ L. 1111-11 (ante-riforma): «Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant».

⁵⁰ L. 1111-11, comma 3: «Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale».

⁵¹ L. 1111-11, comma 4: «La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches».

⁵² In quest'ottica la legge francese del 2005 prevedeva un limite temporale di efficacia delle *directives anticipées*. Esse rilevavano soltanto quando fossero state redatte a distanza di meno di tre anni dalla perdita di coscienza del disponente (L. 1111-11, comma 2, ante-riforma). La durata triennale poteva essere rinnovata con semplice decisione firmata dal soggetto sul documento originario o, in caso di impossibilità del medesimo, attestata se-

Il progresso tecnologico postula l'idea che domani sarà possibile ciò che oggi non lo è. La storia della tecnica è un progresso indefinito e non può escludersi che all'atto della sottoscrizione delle DAT talune terapie non esistessero né fossero prevedibili.

In tali circostanze si innesta, come già ricordato, il ruolo fondamentale che assume la valutazione del medico in collaborazione con il fiduciario. Il medico diviene garante della possibilità di adeguare al progresso della tecnica la volontà del disponente⁵³.

Per questa particolare ipotesi, la legge italiana prevede che le DAT «possono essere disattese⁵⁴, 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»⁵⁵.

Va però sottolineato come, al sorgere di nuove terapie mediche frutto del progresso scientifico, queste debbano comunque essere «capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita». Tale formula si pone correttamente nella direzione del divieto di ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure, previsto dall'art. 2 della medesima legge.

Non è, invece, contemplata l'ipotesi per la quale il disponente possa cambiare idea con riguardo al proprio destino terapeutico. Qualcuno, nel dibattito sulle DAT, ne ha sottolineato la criticità, evidenziando che i desideri di quando si è in salute possono cambiare allorché la fine si avvicina.

condo la procedura collegiale suddetta. Ogni modifica delle direttive valeva come conferma delle stesse; di conseguenza, da ogni modifica decorreva un nuovo termine di tre anni. Di contro, la nuova legge francese del 2016 ha modificato la precedente eliminando il suddetto limite temporale di efficacia, sicché ora le direttive anticipate presentano un carattere vincolante anche se trascorsi molti anni dal giorno in cui la volontà della persona è stata manifestata, come accade in Germania per la *Patientenverfügung*. Cfr. S. PATTI, *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, in *Fam. pers. succ.*, 2009, p. 965, il quale riferisce altresì che durante i lavori preparatori alla legge tedesca era stato proposto un periodo massimo di cinque anni.

⁵³ A titolo esemplificativo, nella Relazione che accompagna la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina è scritto che «se i desideri sono stati espressi molto tempo prima e le condizioni scientifiche si sono evolute, potrebbe essere giustificato il non seguire l'opinione del paziente. Il medico, dunque, deve assicurarsi, per quanto è possibile, che i desideri del paziente siano conformi alla situazione attuale e siano sempre validi, tenuto conto in particolare dell'evoluzione delle tecniche mediche».

⁵⁴ L'espressione "disattese" è stata criticata in dottrina, perché richiamerebbe quella concezione burocratizzante che, in nome della certezza, si sottrae «al compito di attenzione alla persona»; si tratterebbe, piuttosto, «di adattare, concretizzare in situazione non prevedibile dal disponente: individuare il senso di quanto manifestato dalla persona e scegliere la soluzione che, nelle condizioni date, meglio lo "rispetti"» (così, P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, cit., p. 22).

⁵⁵ Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, la legge rinvia all'art. 3, comma 5, dove si prevede che la decisione sia rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata, o dei soggetti di cui agli artt. 406 c.c. e ss., o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

La legge, in ogni caso, garantisce la facoltà di revocare e modificare le DAT formulate in precedenza, in qualsiasi momento e con le stesse formalità con cui sono state redatte (art. 4, comma 6). Ciò consente al disponente di adeguare la sua volontà tutte le volte che egli ritenga superate le sue convinzioni e ogni qual volta egli dubitasse delle sue precedenti determinazioni.

7. Conclusioni

La possibilità offerta a ciascun cittadino di pianificare le cure anche oltre la perdita della coscienza consente di cristallizzare la volontà del singolo e di vederla valorizzata e rispettata nel momento del bisogno.

La prossima sfida nella direzione di un *empowerment* del paziente⁵⁶ è, a mio avviso, quella di uscire definitivamente dalla dicotomia disponibilità/indisponibilità del corpo, ammettendo soluzioni di aiuto al suicidio che possano risolvere anche casi più complessi, come quello di Fabiano Antoniani, più noto a tutti come DJ Fabo⁵⁷.

Occorre, sul piano assiologico, effettuare una valutazione comparativa dei valori e degli interessi in gioco: un punto di equilibrio può essere individuato attraverso il principio personalista, in base al quale la persona è centro dei valori fondanti dell'ordinamento e, quindi, delle regole sociali.

La persona umana è un "essere complesso", che va, per così dire, *contestualizzato* nel suo ambiente culturale, e che si definisce nelle sue relazioni col mondo che lo circonda. La questione del consenso va, perciò, affrontata nell'ottica dell'interazione di quattro principi fondamentali: l'autonomia, la dignità, l'integrità e la vulnerabilità⁵⁸.

Il principio di autonomia, in particolare, non va identificato nella mera capacità di dare un consenso informato ai trattamenti, ma va letto alla luce della biografia della persona, intesa, è utile ribadirlo, come espressione di un vissuto, come «un'idea regolatrice e al tempo stesso come un ideale commisurato alla finitezza umana, considerate le determinazioni biologiche e so-

⁵⁶ Che, tuttavia, va di pari passo ad un incremento delle possibilità curative della medicina tecnologica. Cfr. F.D. BUSNELLI, *Il fattore "potenziamento": salute, medicina e deontologia al vaglio delle nuove tecnologie*, in *Resp. med.*, 2017, p. 315 ss.

⁵⁷ Sulla questione è intervenuta di recente la Consulta: v. Corte cost., 16 novembre 2018, n. 207, su cui, per un primissimo commento, si può vedere A. PISU, *Fine vita e aiuto al suicidio. La Consulta rinvia il giudizio sull'art. 580 c.p. e sollecita l'intervento del legislatore*, in <http://www.rivistaresponsabilitamedica.it>.

⁵⁸ Sono i principi enunciati dalla Dichiarazione di Barcellona – *Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw* (1995-1998) della Commissione Europea, sottoscritta da ventidue studiosi europei, provenienti da diverse discipline e orizzonti filosofici, a conclusione di una ricerca promossa dalla Commissione Europea. Cfr. J.D. RENDTORFF, *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw*, in *Med. Health Care Philos.*, 2002, 5, p. 235.

ciali, culturali e cognitive e i limiti delle capacità dei singoli individui»⁵⁹.

È l'antropologia dell'*homo dignus* che vive in un sistema di relazioni⁶⁰: ogni qual volta le scelte della persona si esauriscono nella sua sfera, il principio personalista riaffiora e impone, anche nei casi più estremi, «che il singolo possa decidere di darsi la morte, di lasciarsi morire rifiutando di alimentarsi o di curarsi, di mantenersi nella condizione di malattia, di procurarsi lesioni, sempre che tutti questi atti non coinvolgano terzi, cioè la loro attività o i loro diritti»⁶¹.

La persona, se lo desidera, ha diritto a vedersi garantite le condizioni di una vita di qualità, di poter scegliere una terminalità che garantisca fino all'ultimo la sua personale idea di persona.

La legge, così come la medicina tecnologica, non può impadronirsi della vita umana. In un ragionamento laico e scevro da posizioni ideologiche va ribadito che la dignità è più preziosa della vita stessa. E la dignità neppure la si sceglie, la si ha, dentro di sé⁶²: è l'"anima" della persona⁶³.

La pianificazione delle cure, anche per il tramite delle DAT, consente di non essere sottoposti alle cure al prezzo della vergogna e del dolore⁶⁴. Il dolore è una rapina; la morte, invece, è solo l'inevitabile epilogo, anche se per il dogma medico essa appare, alle volte, peggio di un'eresia.

Si potrà dire che il diritto è misero, e che certamente ha i suoi limiti: ma vale sempre la pena ricordare a noi stessi le parole di Stefano Rodotà, quando scriveva che «la miseria del diritto è largamente dovuta alla miseria degli uomini»⁶⁵.

⁵⁹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *La cura delle persone con malattie mentali: alcuni problemi bioetici*, 21 settembre 2017, p. 11.

⁶⁰ S. RODOTÀ, *La rivoluzione della dignità*, cit., p. 32.

⁶¹ G. ALPA-A. ANSALDO, Sub. Art. 5, in *Comm. c.c. Schlesinger*, Milano, 2013, p. 382 ss., dove si prosegue sostenendo che il soggetto «ha la libertà di assumere veleni, pozioni, palliati, sempre che sia *compos sui*, che sia maggiorenne, che non gli siano propinati da soggetti che svolgano abusivamente l'attività medica».

⁶² Il concetto di dignità assume nella vita concreta un significato personale, che non è eguale per tutti. Dà il senso di ciò l'efficace espressione di Indro Montanelli scritta in un editoriale dal titolo "*Due o tre cose sulla dignità*": «Per dignità intendo anche (e dico anche) l'abilitazione a frequentare da solo la stanza da bagno» (*Corriere della Sera*, 21 dicembre 2000). Su tale premessa, chi scrive ritiene che debba essere rispettata la volontà di tutti, purché essa sia libera e consapevole.

⁶³ Cfr. G. GADAMER, *Über die Verborgenheit der Gesundheit* (1993), trad. it. *Dove si nasconde la salute*, Milano, 1994, p. 180 s.

⁶⁴ Quel dolore a cui nessuno è obbligato. Cfr. Giovanni Paolo II, *Evangelium Vitae*, 25 marzo 1995, Cap. 65: «Se, infatti, può essere considerato degno di lode chi accetta volontariamente di soffrire rinunciando a interventi antidolorifici per conservare la piena lucidità e partecipare, se credente, in maniera consapevole alla passione del Signore, tale comportamento "eroico" non può essere ritenuto doveroso per tutti».

⁶⁵ S. RODOTÀ, *Danno da procreazione*, Milano, 2006, p. 11.

LE DAT (DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO) TRA LIBERTÀ E DIRITTI *

Gianluca Liut

SOMMARIO: 1. Il “fine vita”. Premessa storica. – 2. La legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. Cenni generali. – 3. L’art. 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219. Le DAT (*Disposizioni anticipate di trattamento*). – 4. Le DAT: il contenuto. – 5. Il fiduciario. – 6. Le DAT e l’obiezione di coscienza. – 7. Le DAT: la forma.

1. Il “fine vita”. Premessa storica

Correva l’anno 1984 quando il parlamentare socialista e radicale Loris Fortuna depositava la prima proposta di legge sul fine vita¹. Nella relazione al testo normativo veniva evidenziato come «il rapporto dell’essere umano con l’idea della propria estinzione fisica riguarda la sfera individuale, come tale inaccessibile a qualsiasi ordinamento giuridico», benché l’insieme delle norme regolatrici la civile convivenza «non è indifferente (o quanto meno non può esserlo) al concetto di morte quale fatto liberatorio da una esistenza che si ritenga troppo dolorosa per poterla naturalmente concludere o far concludere o doverla artificialmente prolungare»².

In via generale e in termini anticipatori di quanto si preciserà *infra* il termine “fine vita” (era ed) è evocativo del lemma “eutanasia”. Storica-

* Il presente contributo rappresenta la rielaborazione ragionata e corredata da note della relazione tenuta nell’ambito del Convegno di Studi *La Volontà e la Scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, tenutosi il 12 ottobre 2018 presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell’Università degli Studi di Brescia, nel quale l’A. è intervenuto in rappresentanza dell’Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica.

¹ L. FORTUNA, Proposta di legge recante *Norme sulla tutela della dignità della vita e disciplina dell’eutanasia passiva*, Camera dei Deputati, IX Legislatura, n. 2405, presentata il 19 dicembre 1984.

² La premessa della Relazione alla p.d.l. 2405 Fortuna si legge in M. BELTRANDI-R. BERNARDINI-E. ZAMPARUTTI-M.A. FARINA COSCIONI-M. TURCO-M. MECACCI, Proposta di legge recante *Norme sulla tutela della dignità della vita e disciplina dell’eutanasia*, Camera dei Deputati, XVI Legislatura, n. 181, presentata il 29 aprile 2008.

mente, il richiamo è a quanto scriveva la Commissione per le questioni sociali e per la sanità presso il Consiglio d'Europa in un rapporto del 1976, dove «si dà per acquisito che mentre l'eutanasia attiva implica un atto che ha effetto di abbreviare la vita o di mettervi fine, l'eutanasia passiva consiste nell'astenersi da ogni azione che potrebbe inutilmente prolungare il momento terminale ed irreversibile della vita»³.

Ventidue anni dopo l'iniziativa legislativa di Loris Fortuna, Piergiorgio Welby, co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, scriveva una lettera al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano implorandogli l'impegno al rispetto della volontà di ogni paziente di decidere se accettare – o rifiutare – le cure sanitarie. Nel proprio appello, Welby chiedeva che «ai cittadini italiani sia data la stessa opportunità che è concessa ai cittadini svizzeri, belgi, olandesi», di accedere all'eutanasia: «Io amo la vita», scrive Welby, «Io non sono né un malinconico né un maniaco depresso», «morire mi fa orrore, purtroppo ciò che mi è rimasto non è più vita», «è solo un testardo e insensato accanimento nel mantenere attive delle funzioni biologiche».

Negli anni che sono seguiti, i principi costituzionali di inviolabilità dei diritti dell'uomo, libertà personale, tutela della salute sanciti rispettivamente dagli artt. 2, 13 e 32 della Legge Fondamentale dello Stato sono entrati nelle aule di giustizia per il tramite delle richieste di “pazienti” che “imploravano” il riconoscimento del proprio diritto di «autodeterminarsi nella scelta delle terapie mediche invasive alle quali sottoporsi e, quindi, il diritto» «di manifestare il proprio consenso a taluni trattamenti ed il rifiuto ad altri»⁴. Il richiamo è, in particolare, ai “casi giudiziari” che hanno reso di dominio pubblico la “dignitosa sofferenza”, oltre che di Piergiorgio Welby⁵,

³ M. BELTRANDI-R. BERNARDINI-E. ZAMPARUTTI-A. FARINA COSCIONI-M. TURCO-M. MECACCI, *op. cit.*

⁴ Trib. Roma, sez. I civ., ord. 16 dicembre 2006, in *Foro it.*, 2007, I, c. 571, con nota di G. CASABURI, *L'infondatezza del provvedimento d'urgenza per l'interruzione dell'alimentazione artificiale di persona in stato vegetativo persistente*; *ivi*, I, c. 2231, con commento di D. MALTESE, *Diritto al rifiuto delle cure, accanimento terapeutico e provvedimenti del giudice*, in *Resp. civ. prev.*, 2007, p. 78, con annotazioni di G. ALPA, *Il danno da accanimento terapeutico*, e in *Fam. dir.*, 2007, p. 292, con nota di R. CAMPIONE, «Caso Welby»: *il rifiuto di cure tra ambiguità legislative ed elaborazioni degli interpreti*. Il giudice romano ha dichiarato l'inammissibilità del ricorso *ex art. 700 c.p.c.* proposto *ante causam* da Piergiorgio Welby, affetto da anni da un gravissimo stato morboso degenerativo clinicamente diagnosticato quale “distrofia fascioscapolomerale”, con il quale il ricorrente chiedeva l'accertamento del proprio diritto ad autodeterminarsi nella scelta delle terapie mediche invasive alle quali sottoporsi e, quindi, il proprio diritto di manifestare il proprio consenso a taluni trattamenti ed il rifiuto ad altri.

⁵ Sulla vicenda umana di Piergiorgio Welby si è pronunciato, oltre a Trib. Roma, sez. I civ., ord. 16 dicembre 2006, *cit.*; Trib. Roma G.U.P., sent. 17 ottobre 2007, n. 2049, in *Corr. mer.*, 2010, p. 237, con nota di G. CASABURI, *Le decisioni di fine vita: una prospettiva europea*; in *Ind. pen.*, 2009, p. 227, con commento di G. PAVAN, *I casi Welby ed Englaro nella prospettiva giurisprudenziale*, in *Dir. pen. proc.*, 2008, p. 68, con commento di A. VALLINI, *Rifiuto di*

di Eluana Englaro⁶ e di Walter Piludu⁷. Una serie di arresti che dimostra come «la giurisprudenza, sovente nel colpevole silenzio del legislatore, assume su di sé l'onere di farsi interprete delle trasformazioni etiche del nostro tempo; in cui la Corte di Cassazione discute della differibilità della pena per consentire una morte dignitosa anche ai detenuti colpevoli di crimini particolarmente odiosi e, perciò, sottoposti a regimi carcerari particolarmente restrittivi; in cui la Corte costituzionale è chiamata a pronunciarsi sulla corrispondenza o meno delle norme del codice penale allo stato della sensibilità sociale in relazione ai valori e ai principi di cui alla Carta fondamentale dello Stato»⁸.

cure «salvavita» e responsabilità del medico: suggestioni e conferme della più recente giurisprudenza, in *Cass. pen.*, 2008, p. 1807, con commento di C. CUPELLI, *Il «diritto» del paziente (di rifiutare) e il «dovere» del medico (di non perseverare)*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, p. 73, con nota di M. AZZALINI, *Trattamenti life-saving e consenso del paziente: i doveri del medico dinanzi al rifiuto di cure*.

⁶ Il caso di Eluana Englaro è stato oggetto di decisione, *ex multis*, da parte di Cass. civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Giust. civ.*, 2008, p. 1727, con commento di D. SIMIOLI, *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace*, in *Dir. pen. proc.*, 2007, p. 1561, con nota di S. SEMINARA, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Fam. dir.*, 2007, p. 1162, con nota di A. BATÀ-A. SPIRITO, *Interruzione del trattamento sanitario a soggetto in stato vegetativo*, *ivi*, 2008, p. 129, con nota di R. CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale in un'importante pronuncia della Suprema Corte*, in *Nuove leg. civ. comm.*, 2008, p. 100, con nota di A. VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*, in *Dir. fam. pers.*, 2008, p. 107, con commento di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*; e di Cons. Stato, sez. III, sent. 21 giugno 2017, n. 3058, in *Resp. civ. prev.*, 2017, pp. 1661-1679, con nota di A. BERTI SUMAN, *La responsabilità della P.A. per danno derivante da lesione del diritto all'autodeterminazione terapeutica nel «caso Englaro»*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, I, p. 1532, con commento di M. AZZALINI-V. MOLASCHI, *Autodeterminazione terapeutica e responsabilità della P.A. Il suggello del Consiglio di Stato sul caso Englaro*.

⁷ Sul ricorso presentato dall'amministratore di sostegno di Walter Piludu, affetto da sclerosi laterale amiotrofica, per ottenere l'autorizzazione al distacco di tutti i presidi medici vitali, conformemente alla volontà dallo stesso manifestata in una serie di dichiarazioni "anticipate di trattamento" in cui chiedeva che, in caso di perdita della capacità di autodeterminarsi per effetto dell'evoluzione della patologia, non gli fossero praticate cure invasive volte a prolungare la sua vita (respirazione assistita, dialisi, rianimazione cardiopolmonare), si è pronunciato Trib. Cagliari, decr. 16 luglio 2016, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, I, p. 513, con nota di C. PARDINI, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*.

⁸ I. GIRALDO, *La vita oltre la Vita. Riflessioni tra etica, diritto, economia e medicina. Relazione introduttiva* al Convegno omonimo svoltosi il 28 aprile 2018 in Portogruaro (VE), in <http://www.radioradicale.it/scheda/539713/la-vita-oltre-la-vita-riflessioni-tra-etica-diritto-economia-e-medicina>. Quanto al richiamo alla Corte Costituzionale, il riferimento è alla sent. n. 262/2016 (riferita alle leggi n. 4 e n. 16/2015 della Regione Friuli Venezia Giulia in materia di DAT e donazioni di organi e tessuti), che precisava come la normativa in tema di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita, al pari di quella che regola la donazione di organi e tessuti, necessitasse di uniformità di trattamento sul territorio nazionale, per ragioni imperative di eguaglianza.

Sul versante legislativo, il 13 settembre 2013 veniva presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge d’iniziativa popolare intitolata *Rifiuto di trattamenti sanitari e liceità dell'eutanasia*⁹. Nella Relazione alla proposta viene affermato il «diritto costituzionale a non essere sottoposti a trattamenti sanitari contro la propria volontà», denunciandone la costante violazione «anche solo per paura o per ignoranza», che determina quale conseguenza «il rafforzamento della piaga sia dell'eutanasia clandestina che dell'accanimento terapeutico». La proposta di legge, pur essendo stato calendarizzato l'esame in Commissione, ad oggi non è stata discussa. All'iniziativa legislativa popolare deve riconoscersi il merito di avere posto al centro del dibattito parlamentare i temi legati al "fine vita", avviandosi quel percorso parlamentare conclusosi, dopo oltre quattro anni, con l'approvazione della legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

2. *La legge 22 dicembre 2017, n. 219, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Cenni generali*

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento è il titolo della legge 22 dicembre 2017, n. 219, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, meglio nota come legge sul "testamento biologico" (o "biotestamento") o sulle "DAT"¹⁰.

In termini di premessa generale, il testo licenziato dal Parlamento, approvato a conclusione «di un travagliato percorso parlamentare e di un'accesa dialettica in tutto il panorama culturale del Paese», è stato valutato in termini di «coraggioso punto di contatto tra sensibilità che prendono le

⁹L'esame in Commissione della proposta di legge n. 1582, assegnata alle Commissioni riunite II Giustizia e XII Affari Sociali in sede referente il 23 ottobre 2013, è iniziato il 3 marzo 2016. La p.d.l., di cui è prima firmataria Mina Welby, co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, è stata abbinata alle p.d.l. C. 2218 – DI SALVO ed altri, *Norme in materia di eutanasia*, presentata il 24 marzo 2014, C. 2973 – NICCHI ed altri, *Norme in materia di eutanasia*, presentata il 19 marzo 2015, C. 3336 – BECHIS, *Disposizioni in materia di eutanasia e rifiuto dei trattamenti sanitari*, presentata il 30 settembre 2015. Precedentemente alla p.d.l. 1582 risulta essere stata presentata, il 29 aprile 2008, la p.d.l. C. 181 – M. BELTRANDI-R. BERNARDINI-E. ZAMPARUTTI-M. A. FARINA COSCIONI-M. TURCO-M. MECACCI, *Norme sulla tutela della dignità della vita e disciplina dell'eutanasia*.

¹⁰La legge n. 219/2017, che si compone di otto articoli, è stata pubblicata nella G.U. Serie Generale n. 12 del 16 gennaio 2018. V. CAMERA DEI DEPUTATI COMMISSIONE XII AFFARI SOCIALI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in http://www.camera.it/leg17/522?tema=consenso_informato_e_dichiarazioni_anticipate_di_trattamento.

mosse da posizioni ideologiche anche molto diverse», «ma accomunate dalla consapevolezza che il diritto a una morte dignitosa è l'ultimo, supremo, tributo alla Vita»¹¹.

In termini riassuntivi, la legge n. 219/2017 (in sintonia, traducendole in norme giuridiche, con fondamentali indicazioni bioetiche, scientifiche, deontologiche e di buona pratica clinica su cui si reggeva il diritto della relazione di cura paziente-medico ormai consolidato nella giurisprudenza dei Tribunali che si sono pronunciati in materia) potrebbe essere ritenuta affrontare la tematica del c.d. "consenso informato" esprimibile dal paziente rispetto ai trattamenti sanitari, disciplinandone le modalità di espressione e di revoca, nonché le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), al fine di regolamentare il diritto riconosciuto all'individuo di dichiarare il proprio orientamento sul c.d. "fine vita" nel caso in cui sopravvenga una incapacità di intendere e di volere.

Ai sensi dell'art. 1 (rubricato *Consenso informato*) la legge, nel rispetto dei principi di cui agli artt. 2, 13 e 32 Cost. e degli artt. 1 (*Dignità umana*)¹², 2 (*Diritto alla vita*)¹³ e 3 (*Diritto all'integrità della persona*)¹⁴ della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, «tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge». Viene «promossa (art. 1, comma 2) e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul "consenso informato" nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico»¹⁵,

¹¹ I. GIRALDO, *op. cit.*

¹² Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, art. 1 «(Dignità umana). – 1. La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata».

¹³ Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, art. 2 «(Diritto alla vita). – 1. Ogni persona ha diritto alla vita. 2. Nessuno può essere condannato alla pena di morte, né giustiziato».

¹⁴ Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, art. 3 «(Diritto all'integrità della persona). – 1. Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. 2. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: a) il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge; b) il divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone; c) il divieto di fare del corpo umano e delle sue parti in quanto tali una fonte di lucro; d) il divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani».

¹⁵ La cura, nella *ratio legis* della legge n. 219/2017, rappresenta l'estrinsecazione perfetta dei principi costituzionali della solidarietà e del rispetto della persona, in particolar modo nella malattia esiziale, momento in cui ciascun individuo sperimenta ai massimi livelli la propria fragilità. Di qui la necessità di definire anche dal punto di vista normativo e dilatare nella misura quanto più ampia possibile la portata del prendersi cura (*to care*) del paziente oltre il limite del curare (*to cure*): laddove il tempo della cura diventa inefficace nella prospettiva della guarigione dalla malattia, diventa essenziale il tempo del dignitoso accompagnamento dell'individuo verso i momenti terminali della sua esistenza (I. GIRALDO, *op. cit.*).

sancendosi il principio secondo cui (art. 1, comma 3) «ogni 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 sanitario¹⁶ e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi».

Se da un lato (art. 1, comma 5) si afferma il diritto di ogni persona capace di agire di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la propria patologia (così come singoli atti del trattamento stesso), dall'altro (art. 1, comma 6) «il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo», con il limite della non esigibilità di trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. Alle indicate condizioni, il medico è esente da responsabilità civile o penale. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza, (art. 1, comma 7) il medico deve assicurare le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove però le condizioni cliniche di questi e le circostanze consentano di recepirlo.

Si impone, dunque, la centralità della questione del “consenso”, che deve essere adeguato in tanto e in quanto prestato nel contesto di una relazione medico-paziente buona ed efficace, fondata su tutta una serie di reciproci diritti e doveri¹⁷. Le colonne portanti di questa struttura sono la persona del malato in tutte le sue espressioni e prerogative – dai fondamenti ultimi dell'*habeas corpus* e della dignità, ai diritti fondamentali di integrità, identità morale, personalità, autodeterminazione – e la persona del medico nel proprio ruolo professionale, con i caratteri di responsabilità e competenza¹⁸.

3. *L'art. 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219. Le DAT (Disposizioni anticipate di trattamento)*

In strettissima correlazione con le disposizioni dell'art. 1 della legge n. 219/2017 si pone la previsione (art. 4) della possibilità, da parte di una

¹⁶ Ai fini della legge n. 219/2017 sono considerati “trattamenti sanitari” *la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.*

¹⁷ L'art. 1, comma 8 dispone che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

¹⁸ I. GIRALDO, *op. cit.*

persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, “in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi” e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, di esprimere, attraverso le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento), le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici, a scelte terapeutiche, a singoli trattamenti sanitari¹⁹.

Il concetto di espressione delle proprie volontà (in materia di trattamenti sanitari) richiama di necessità quello di testamento (la legge n. 219 è, per l’appunto, nota come raccolta di disposizioni sul “testamento biologico”). Il testamento, come disciplinato dall’art. 587 c.c., è un atto revocabile con il quale taluno dispone, per il tempo in cui avrà cessato di vivere, di tutte le proprie sostanze o di parte di esse. Si tratta, con tutta evidenza, di disposizioni di carattere patrimoniale. Le disposizioni di carattere non patrimoniale, che la legge consente siano contenute in un testamento, hanno efficacia, se contenute in un atto che ha la forma del testamento, anche se manchino disposizioni di carattere patrimoniale. In ogni caso, deve trattarsi di un atto di disposizione *mortis causa*, vale a dire deve essere espressivo delle ultime volontà del disponente, esprimendo un’intenzione destinata a produrre i propri effetti dopo la morte del disponente. Infatti, il testamento è l’unico tipo di negozio giuridico (atto mediante il quale il privato è autorizzato dall’ordinamento giuridico a regolare interessi individuali nei rapporti con altri soggetti) con cui una persona può disporre dei propri interessi per il tempo della propria morte²⁰.

Se quella esposta è la cornice normativa all’interno della quale inserire il tema delle disposizioni anticipate di trattamento, l’espressione della volontà da parte di una persona, in condizioni di lucidità mentale, in merito alle terapie che intenda o non intenda accettare nell’eventualità in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità di esprimere il proprio diritto di acconsentire o non acconsentire alle cure proposte in relazione a malattie o lesioni traumatiche cerebrali irreversibili o invalidanti che costringano a trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione, può essere considerata “testamento”? Giuridicamente no. Eppure, «nella consapevolezza che sempre, in ogni contesto, in ogni tempo e a ogni latitudine, l’essenza dell’essere umano, in vita e oltre il limite della vita, è il valore incompressibile della sua dignità», l’espressione “testamento biologico” (o “biotestamento”) è accettabile, anzi condivisibile, riconoscendo al «legislatore», nell’incontro tra la scienza, l’etica e il diritto, di essersi «fatto carico di attuare il difficile equilibrio tra

¹⁹ Sulla natura delle DAT quale negozio giuridico unilaterale ovvero dichiarazione di scienza, cfr. A. CAVALIERE, *Dat: contesto alla nascita e prospettive di intervento*, in <https://www.diritto.it/dat-contesto-alla-nascita-prospettive-intervento>.

²⁰ Cass. civ., sez. II, 2 febbraio 2016, n. 1993, in *Caso.it*, Sez. Giurisprudenza, 21100.

i valori della vita, della salute e della libertà di autodeterminazione della persona come costitutivo della sua dignità»²¹.

4. *Le DAT: il contenuto*

Se redigibili (quanto alla validità) solo da persona maggiorenne capace di intendere e di volere²², la legge n. 219 prescrive che l'espressione, attraverso le DAT, delle proprie volontà in materia di trattamenti sanitari debba essere preceduta dalla acquisizione di *adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte*. Più di una critica è stata sollevata in relazione alle «concrete modalità di svolgimento di questa fase precedente alla redazione delle DAT», considerando che «il testo non precisa né le modalità, né i soggetti responsabili di fornire le “adeguate informazioni mediche”»²³. A prescindere dal considerare come non sia prevista alcuna sanzione (in termini di inesistenza, nullità o annullabilità) nell'ipotesi in cui la prescritta acquisizione non preceda la redazione delle DAT, è interessante osservare come non siano indicati dei criteri di valutazione della “adeguatezza” delle informazioni mediche: le informazioni potrebbero essere sì acquisite (e il redigente le DAT dichiarare un tanto), ma non direttamente da un medico, bensì *aliunde*. Ipotesi, questa, nell'era digitale in cui viviamo, non così remota. Una più attenta disciplina, in termini modificativi del testo normativo, parrebbe imporsi.

Quanto alle volontà esprimibili nelle DAT²⁴, nell'ovvia assenza di prescrizioni legislative (attesa la natura “volontaria” del negozio giuridico in

²¹ I. GIRALDO, *op. cit.*

²² La disciplina dei casi interessanti soggetti minori e incapaci è contenuta nell'art. 3 della legge n. 219/2017, disponendosi, in via di principio (co. 1), che la persona minore di età o incapace ha «diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'art. 1 comma 1», dovendo «ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle proprie capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la propria volontà». Nel caso in cui «il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'art. 4, o il rappresentante legale della persona minore, rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie (comma 5), la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli artt. 406 ss. c.c. o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria».

²³ Cfr. A. CAVALIERE, *op. cit.*

²⁴ Dettagliate indicazioni contenutistiche si possono leggere nella *Guida alla stesura del testamento biologico* pubblicata sul sito www.agi.it, una sorte di *vademecum* a domanda e risposta predisposto con il contributo dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, all'indirizzo https://www.agi.it/salute/testamento_biologico_come_si_fa-3431141/news/2018-01-30.

esame), ferma la necessità dell'indicazione dei dati anagrafici (completi del codice fiscale) del redigente, appare essenziale (ai fini della piena efficacia e, quindi, della "opponibilità" delle DAT ai medici della struttura sanitaria in cui la persona interessata venisse ricoverata) la precisazione di alcune informazioni sullo stato di salute²⁵, l'indicazione dei nominativi e dei recapiti delle persone da informare, le c.d. "direttive specifiche", considerate "il cuore del documento"²⁶, la sottoscrizione (con riferimento alle *adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte*) del medico (di famiglia)²⁷, eventuali *desiderata post mortem*²⁸, infine, la sottoscrizione – oltre che, ovviamente, del dichiarante, preceduta dall'indicazione di luogo e data – di eventuali testimoni e fiduciari (di cui *infra* § 5)²⁹.

²⁵ Ad es., potendosi scrivere «Il sottoscritto dichiarante, nell'ipotesi si venga a trovare nelle condizione di non poter decidere riguardo le proprie cure sanitarie, a causa del proprio deterioramento fisico e/o mentale, e/o di essere in uno stato clinico tra quelli elencati nel presente documento, ed in riferimento alla Costituzione, alla Convenzione dei Diritti dell'uomo, al Codice di deontologia medica e al giuramento professionale dei medici, vuole/non vuole essere informato sulle proprie condizioni anche in caso di malattia grave o inguaribile e/o sulle terapie da adottare/non adottare».

²⁶ Cfr. *Guida alla stesura del testamento biologico*, cit. Ad es., potendosi scrivere «Il sottoscritto dichiarante, accertato da almeno due medici indipendenti che le proprie condizioni fisiche siano giunte ad una fase definita terminale, chiede», dettagliando, a seguire, nello specifico, le richieste di "fine vita"; l'elenco può comprendere, a titolo di esempio, una morte naturale, escludendo l'accanimento terapeutico; e/o che in nessun caso si possa intraprendere una terapia o un trattamento sanitario allo scopo di terminare la vita; e/o che nessun trattamento sanitario possa essere attuato o sospeso sulla base di un'altrui valutazione riguardante il valore della propria vita futura; che non si somministrino trattamenti sanitari o terapie sperimentali complementari non scientificamente provate, prive di documentale dimostrazione dell'efficacia delle stesse per il recupero, che prolunghino inutilmente la vita. È consigliabile l'indicazione di ipotesi concrete: ad es., in caso di arresto cardio-respiratorio, si può scrivere che non si intende essere sottoposti ad alcuna manovra di rianimazione, oppure che non vengano praticati interventi invasivi atti a prolungare l'esistenza (respirazione assistita, rianimazione cardio-polmonare). Si può chiedere che vengano somministrati tutti i farmaci e praticate tutte le cure per eliminare efficacemente il dolore e le sofferenze fisiche, emotive, mentali e spirituali, ma anche che i trattamenti sanitari già iniziati ed aventi per obiettivo il prolungamento della vita siano interrotti (compresi respirazione assistita, dialisi, rianimazione cardio-polmonare, trasfusioni sanguigne, terapia antibiotica, interventi chirurgici volti a prolungare l'esistenza). Il tutto con adeguata sedazione. Si può esplicitare che venga interrotta l'alimentazione in ogni sua forma naturale o artificiale, inclusa la soluzione glicata. Tutte queste prescrizioni possono essere anche subordinate al verificarsi di situazioni specifiche, ad es. in caso di stato vegetativo persistente, di sinistro con danni cerebrali gravi, di malattie neurodegenerative.

²⁷ Il medico dovrebbe dichiarare «di aver informato il Sig. (...) in relazione alle volontà sanitarie dallo stesso qui sopra espresse, e che nel pieno delle proprie facoltà mentali il suddetto ha compreso il valore delle proprie decisioni». Cfr. *Guida alla stesura del testamento biologico*, cit.

²⁸ Ad es., potendosi fornire indicazioni circa il luogo in cui si desidera morire (a casa, in ospedale), le modalità di trattamento della salma, le esequie.

²⁹ I quali è consigliabile che appongano in calce al documento, sotto la sottoscrizione apposta dal redigente, la propria firma, allegando all'atto copia – sottoscritta – del proprio co-

5. *Il fiduciario*

La legge n. 219/2017 prevede (art. 4, comma 1) che il disponente possa (*rectius* – stando alla dizione letterale della norma «*Indica*» – debba, anche se il successivo comma 4 dell’art. 1 prevede che le DAT possano non contenerne l’indicazione³⁰) inserire nelle DAT la nomina di un “fiduciario”, una persona «che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie». Il fiduciario si assume la responsabilità di interpretare le DAT anche – e soprattutto – in ragione di eventuali mutamenti delle condizioni cliniche del disponente e di possibili nuove prospettive offerte dalla medicina. Al fiduciario è riconosciuto, dunque, il potere, in accordo con il personale sanitario, di “attualizzare” le DAT³¹.

L’unico requisito previsto dalla norma (art. 1, comma 2) per la nomina a fiduciario è di essere «persona maggiorenne e capace di intendere e di volere».

La nomina a fiduciario, per essere efficace, deve essere accettata, o attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo allegato alle stesse. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT³².

Il fiduciario, senza obbligo di motivazione, può rinunciare alla nomina con atto scritto, che deve essere comunicato al disponente. Del pari, senza obbligo di motivazione, l’incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le medesime modalità previste per la nomina. Nulla dispone la legge circa le modalità di comunicazione di rinuncia e revoca. Appare indefettibile la previsione della necessità di documentazione della avvenuta comunicazione attesa la rilevanza delle decisioni assumibili dal fiduciario.

Sia in caso di omessa indicazione del fiduciario (o dei fiduciari)³³ che in caso di revoca, di rinuncia, di decesso o di sopraggiunta incapacità dello stesso, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente (art. 1, comma 4). È previsto che, in caso di necessità, il giudice tutelare possa provvedere alla nomina di un amministratore di sostegno secondo le disposizioni del codice civile *in subiecta materia*³⁴.

dice fiscale o della tessera sanitaria e di un documento di identità. Cfr. <https://www.agenda digitale.eu/documenti/sigla-visto-firma-e-sottoscrizione-differenze-ed-esempi-di-utilizzo>.

³⁰ Conseguendone che trattasi di facoltà e non di obbligo, peraltro in difetto di previsione di sanzioni in termini di inesistenza, annullabilità o nullità in caso di omessa indicazione.

³¹ Cfr. *Guida alla stesura del testamento biologico*, cit.

³² Ne consegue l’opportunità che le DAT vengano redatte in triplice copia (in caso di nomina di un fiduciario), dovendo l’originale essere depositato presso l’Ufficio dello stato civile del Comune di residenza del disponente (oppure presso una struttura sanitaria, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7 dell’art. 1, di cui *infra* § 7), una copia essere consegnata al fiduciario e altra copia essere trattenuta dal disponente.

³³ L’art. 4 della legge n. 219/2017 non pone un limite al numero dei fiduciari che possono essere indicati dal disponente.

³⁴ Capo I del titolo XII del libro I c.c.

Il ruolo del fiduciario appare di essenziale rilevanza soprattutto nel momento in cui si ponga la necessità di dare esecuzione alle DAT, nella relazione che si viene ad instaurare con il medico che abbia in cura il disponente (il quale versi nelle indicate condizioni di incapacità di autodeterminarsi). Il medico, infatti, è tenuto (art. 1, comma 5) al rispetto delle DAT, che possono essere dallo stesso disattese, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, ma ciò esclusivamente qualora le stesse appaiano «palesamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente», ovvero «sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione» delle DAT, idonee ad «offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita». Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico la decisione è rimessa al giudice tutelare³⁵.

6. Le DAT e l'obiezione di coscienza

La legge n. 219/2017 nulla dispone espressamente in ordine alla possibile "obiezione di coscienza" in materia di DAT.

A venire in rilievo, ipotizzando una risposta al quesito, è il comma 9 dell'art. 1, secondo cui «ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi» di cui alla legge, «assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale». La legislazione vigente³⁶, nel caso in cui una struttura violi delle disposizioni normative in materia sanitaria,

³⁵ Ai sensi del comma 5 dell'art. 3 della legge n. 219/2017, su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli artt. 406 e ss. c.c. o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria. È stato osservato (G. BUFFONE, *Legge sul biotestamento: la mappa delle novità 17.01.2018*, in <https://www.altalex.com/documents/news/2017/12/18/legge-sul-biotestamento>) che, nella legge n. 219/2017, il Giudice Tutelare «è chiamato più volte a svolgere un'attività giurisdizionale che, seppur in regime di rito camerale, ha ad oggetto diritti soggettivi fondamentali. *In primis*, ad esempio, risolve i conflitti tra rappresentante e rappresentato (in materia di persona incapace; in materia di nomina del fiduciario). Non sono previste norme di competenza. Quale giudice tutelare? Dovrebbe ritenersi che la competenza si radichi nel luogo di residenza abituale della persona dei cui interessi si discute (c.d. *forum conveniens*, in linea con le previsioni autorevoli della Convenzione dell'Aja del 13 gennaio 2000 per la protezione internazionale degli adulti "vulnerables" e in linea con i *diktat* della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, siglata a New York il 13 dicembre 2006). Si estende l'ambito dei legittimati attivi: ora ha competenza a promuovere un ricorso al G.T. anche il "medico" che intreccia la relazione di cura con il paziente (art. 3, comma 5). L'articolo 4 comma 4, in caso di DAT senza designazione di fiduciario, prevede che, "in caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile". Questa disposizione sembra introdurre il potere in capo al G.T. di nominare *ex officio* un amministratore di sostegno. Salvo questa innovazione, nel resto – poiché richiamate – vanno applicate le disposizioni di cui agli artt. 404 e ss c.c.».

³⁶ A partire dalla riforma del 1992-93 (dd.ll. n. 502 e n. 517 ss.mm.ii.).

prevede – quanto alla struttura pubblica – che la Regione risolva il contratto dichiarando la decadenza del direttore generale³⁷; quanto alle strutture private “autorizzate” e “accreditate” dalla Regione, che sia disposta la revoca dell’autorizzazione ad erogare qualsiasi prestazione sanitaria, anche a pagamento, sino a quando il rispetto della legge non venga ripristinato. Ne deriva che «l’obiezione di coscienza per le strutture sanitarie non esiste neanche teoricamente»³⁸, condivisibile essendo l’assunto secondo cui l’obiezione di coscienza o la disobbedienza nei confronti di una legge ritenuta ingiusta non afferisce al contratto giuridico di accreditamento o di autorizzazione di una struttura sanitaria. Si tratta di questione afferente la coscienza individuale³⁹.

L’esclusione, nella legge sulle DAT, della previsione del diritto all’obiezione di coscienza è stata fondata⁴⁰, in termini di interpretazione del testo normativo, anche sul comma 6 dell’art. 1, secondo cui «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», non potendo il paziente *esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali* (a fronte di tali richieste il medico non avendo obblighi professionali)⁴¹. La norma riassumerebbe in sé i principi sanciti dall’art. 32 Cost., secondo cui nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario non previsto espressamente dalla legge (precisandosi che sussiste anche il diritto alla revoca del consenso già prestato per il trattamento e alla sua interruzione): «la volontà del paziente», volendo sintetizzare, «è sovrana circa il rifiuto e non vi è spazio per l’obiezione»⁴².

È stato efficacemente osservato che chi invoca il diritto all’obiezione pensa, in realtà, non al rifiuto delle cure farmacologiche (chemioterapia, ecc.), mai messo seriamente in discussione, ma all’interruzione del trattamento vitale tramite macchine, essendo in quel caso necessario un intervento attivo da parte dei sanitari. Si accenna ad una natura eutanastica dell’intervento, che giustificherebbe l’obiezione. La tesi appare giuridicamente errone, per-

³⁷ Ex art. 3-bis commi 7 e 7-bis, d.lgs. n. 502.

³⁸ AA.VV., *Biotestamento: la legge vieta l’obiezione di coscienza sulle DAT*, in <https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/rassegna-stampa/biotestamento-la-legge-vieta-lobiezione-coscienza-sulle-dat>.

³⁹ AA.VV., *op. cit.*

⁴⁰ F. GALLO-G.G. PISOTTI, *L’obiezione di coscienza sul biotestamento è illegale*, in <https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/rassegna-stampa/lobiezione-coscienza-sul-biotestamento-illegale>.

⁴¹ Si pensi all’ipotesi in cui venga richiesta una pratica medica bandita dalla comunità scientifica, come ad es. l’elettroshock.

⁴² Escluso che nella legge sulle DAT sia ravvisabile la previsione del diritto all’obiezione di coscienza, se fosse prevista la norma presenterebbe profili di incostituzionalità, perché il diritto al rifiuto delle cure sarebbe ostacolato da comportamenti dei medici non fondati su interessi raffrontabili con il diritto del paziente (F. GALLO-G.G. PISOTTI, *op. cit.*).

ché di eutanasia (attualmente non consentita) si può parlare soltanto quando è richiesta la somministrazione di una sostanza che spenga la vita di un organismo altrimenti vitale. Quando invece è chiesto lo spegnimento delle macchine viene esercitato il diritto costituzionale all'interruzione delle cure, ed è giuridicamente privo di rilievo il fatto che, non essendo l'organismo di per sé vitale, possa derivarne la morte (evento che si verifica anche nelle ipotesi di rifiuto iniziale o di interruzione di trattamenti farmacologici).

7. Le DAT: la forma

Secondo il disposto del comma 6 dell'art. 1 le DAT “devono” essere redatte «per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7»⁴³.

In sintesi, il “biotestamento”, una volta redatto dal disponente, deve essere consegnato personalmente (cfr. § 4) presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza; l'Ufficiale di stato civile, verificate l'identità e la residenza del presentatore, provvede all'annotazione delle DAT in un apposito registro ove istituito, oppure a inserire le DAT in un ordinato elenco cronologico delle disposizioni presentate.

In alternativa, il “testamento biologico” può avere forma di “atto pubblico” rivolgendosi a un notaio o ad altro pubblico ufficiale autorizzato ad attribuirgli pubblica fede nel luogo dove l'atto è formato (art. 2699 c.c.). Anche le DAT redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata parrebbe – stando alla dizione letterale della norma – debbano essere consegnate personalmente presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza. Forse la previsione ha lo scopo di assicurare una pronta conoscibilità delle DAT (non potendosi comunque non ritenere “efficaci” le DAT depositate “soltanto” presso un notaio nella forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata).

In alternativa alla consegna “comunale”⁴⁴, il comma 6 prevede la con-

⁴³ Art. 1, comma 7: «Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili».

⁴⁴ Il Ministero dell'Interno, in accordo con il Ministero della Salute, con la Circolare n. 1/2018 ha fornito alcune indicazioni riguardo le modalità di consegna delle DAT presso l'Ufficio di stato civile dei Comuni. In particolare, si chiarisce che le DAT possono essere presentate esclusivamente dal disponente e solo presso il Comune di residenza. Si chiarisce an-

segna “sanitaria” presso le strutture di quelle Regioni che adottino modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico oppure altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio Sanitario Nazionale⁴⁵.

È previsto che, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possano essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare.

Con le medesime forme nelle quali possono essere espresse, le DAT sono «rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento». Nei casi in cui “ragioni di emergenza e urgenza” impedissero di procedere alla revoca con le forme previste ordinariamente, le DAT possono essere revocate con «dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l’assistenza di due testimoni».

Le DAT sono, in ogni caso, «esenti dall’obbligo di registrazione, dall’imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa».

Infine, con una opportuna previsione “transitoria”, l’art. 6 riconosce efficacia anche alle DAT redatte antecedentemente l’entrata in vigore (il 31 gennaio 2018) della legge n. 219/2017, riferendosi 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», agli stessi applicandosi le disposizioni della medesima legge.

che il ruolo dell’ufficiale di stato civile, il quale non partecipa alla redazione delle DAT né fornisce al proposito informazioni. All’atto della consegna viene rilasciata una ricevuta.

⁴⁵ Le Regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l’indicazione del fiduciario e il loro inserimento nella banca dati, lasciando, comunque, al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili. «Dato l’arretrato stato di avanzamento di alcune regioni circa l’adozione delle modalità telematiche di gestione della cartella clinica o del FSN si comprende bene l’efficacia di questa previsione» (A. CAVALIERE, *Dat: contesto alla nascita e prospettive di intervento*, in <https://www.diritto.it/dat-contesto-alla-nascita-prospettive-intervento>). La legge n. 219 non prevede la istituzione di una banca dati nazionale, invece particolarmente utile nei casi di “turismo sanitario” interregionale (molto diffuso). La lacuna è stata colmata con la Legge di bilancio 2018 (legge n. 205/2017, art. 1, comma 418), ove si è prevista la istituzione, presso il Ministero della Salute, di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT e le cui modalità di registrazione dovranno essere stabilite con apposito Decreto ministeriale. La Legge di bilancio 2018 ha stanziato 2 milioni di Euro per la realizzazione di una Banca dati nazionale delle DAT (A. CAVALIERE, *op. cit.*). Cfr. altresì V. NERI-G. FERRARI, *Consiglio di Stato. Commissione speciale del 18 luglio 2018. Richiesta del Ministero della Salute di parere in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Numero Affare 01298/2018*, in <http://www.biodiritto.org/index.php/novita/news/item/1079-cds-dat>.

AUTODETERMINAZIONE DEL MINORE E CONSENSO AL TRATTAMENTO MEDICO

Maria Gabriella Stanzione

SOMMARIO: 1. Responsabilità genitoriale e rapporti con i figli minori. – 2. Capacità di discernimento del minore e principio dell'ascolto. – 3. Autodeterminazione del minore e consenso al trattamento medico. – 4. Trattamento di cura tra medico, genitori e minore capace di discernimento.

1. *Responsabilità genitoriale e rapporti con i figli minori*

La condizione giuridica del minore è tematica che sollecita da sempre la riflessione di dottrina e giurisprudenza, in ragione sia della complessità dei profili ad essa sottesi, sia della molteplicità di prospettive dalle quali si presta ad essere riguardata. Se per lungo tempo, così, si è preferito un approccio dogmatico incentrato, essenzialmente, sui contenuti e i limiti della potestà genitoriale (oggi responsabilità), quale osservatorio d'analisi privilegiato della correlata posizione del minore alla stessa soggetto, si tende oggi, al contrario, ad abbandonare la tradizionale visuale a vantaggio di un riequilibrio dei ruoli e, dunque, di una ritrovata centralità del minore stesso. E, infatti, una volta affermata l'esistenza all'interno del sistema di uno *status personae* che compete al soggetto in quanto tale, non può, conseguentemente, negarsi una simile qualificazione anche al minore che della persona, appunto, rappresenta una fase temporale ben precisa di crescita¹.

Sembra opportuno, pertanto, compiere una riflessione iniziale riguardante i mutamenti che hanno investito il diritto di famiglia, vera e propria rivoluzione – socio-culturale prima ancora che giuridica – fondata sui principi costituzionali di dignità, eguaglianza e solidarietà. La famiglia è

¹P. STANZIONE, *Minori (condizione giuridica dei)*, in *Enc. dir.*, Milano, 2011, p. 725 ss. Sulla posizione del minore nella Costituzione italiana v. *amplius* M. BESSONE, *sub art. 30*, in *Comm. Cost.*, Bologna-Roma, 1976, p. 86 ss.; G. CAMPANATO, *Il minore nella famiglia*, in AA.VV., *La tutela giuridica del minore. Diritto sostanziale e processuale*, Padova, 2005, p. 65 ss.; F. RIDOLA, *Libertà e diritti nello sviluppo storico del costituzionalismo*, in NANIA-F. RIDOLA, *I diritti costituzionali*, Torino, 2001, p. 54.

sempre più “luogo degli affetti”, prima formazione sociale in cui la persona costruisce la propria identità e persegue l’armonioso sviluppo della propria personalità attraverso le relazioni con gli altri, affrancandosi così dalla concezione patriarcale improntata alla *patria potestas* romana che priva di autonomia e limita la soggettività dei componenti “deboli” del gruppo familiare: la donna e i figli minori d’età.

Ancor più e prima di ogni altra formazione sociale, la famiglia è luogo di contemperamento di interessi, di costante ricerca di equilibrio che non comprime ma valorizzi l’autodeterminazione dei suoi componenti, tanto nei rapporti tra coniugi (o conviventi) quanto nei rapporti tra questi e i figli². Riguardo ai primi, l’art. 29 Cost. detta il principio fondamentale dell’eguaglianza morale e giuridica dei coniugi, direttamente discendente dagli artt. 2 e 3 Cost. Quanto ai secondi, alla norma costituzionale dell’art. 30, comma 1, che sancisce il diritto-dovere dei genitori di mantenere, istruire ed educare i figli, va affiancato l’art. 315 *bis* c.c., introdotto nel 2013 dalla legge di riforma del diritto della filiazione, che ha il merito di capovolgere la prospettiva e porre al centro dell’attenzione il figlio³. La norma si fa così depositaria dell’evoluzione che ha interessato il diritto dei minori, attingendo all’interpretazione giurisprudenziale costante delle corti interne e all’*acquis* internazionale ed europeo in materia di diritti del fanciullo.

In quest’ottica il passaggio dalla nozione di potestà genitoriale a quella di responsabilità non può essere ridotto a scelta puramente simbolica o neutrale sul piano del diritto⁴: ad iniziare dalla terminologia adottata, la

² Appaiono da respingere le opinioni dottrinali – e nel momento storico attuale non è superfluo sottolinearlo ancora una volta con forza – che intendono avallare nel nostro ordinamento visioni “pubblicistiche” o “superindividuali” della famiglia, secondo cui l’interesse della collettività e del gruppo dovrebbe prevalere su quello del singolo individuo anche quando siano coinvolti aspetti inerenti allo sviluppo della personalità e alla tutela della dignità umana. Neppure l’indirizzo che ritiene attribuita alla famiglia, in virtù dell’art. 29 Cost., una «soggettività privata di diritto costituzionale», sfugge alla fondamentale obiezione che non sono individuabili all’interno della famiglia interessi del gruppo familiare distinti e sovraordinati rispetto a quelli dei singoli componenti e quindi tutelati in quanto riferibili al gruppo e non ai suoi appartenenti. Sì che i “diritti della famiglia” di cui discorre l’art. 29, comma 1, Cost. vanno correttamente intesi come “diritti *nella* famiglia”. Inoltre, la garanzia dell’ordine naturale della famiglia non rimanda a concezioni giusnaturalistiche, ma alla tutela indirizzata all’autonomia dei componenti il gruppo familiare di dare alla famiglia l’assetto maggiormente rispondente alle proprie esigenze di natura esistenziale, nel quadro dei principi e delle libertà fondamentali delineato dalla Costituzione.

³ La norma è infatti intitolata “*diritti e doveri dei figli*”.

⁴ Precisa, infatti, G. CASABURI, *La nuova legge sull’affidamento condiviso (ovvero, forse: tanto rumore per nulla)*, in *Corr. mer.*, 2006, 5, p. 567, che il richiamo alla potestà genitoriale è espressione di una concezione ormai superata della filiazione e dei rapporti familiari. Non a caso il Reg. CE n. 2201/2003 del Consiglio del 27 novembre 2003 (c.d. Bruxelles 2), artt. 2 e 8 ss., parla – appunto – di responsabilità genitoriale. La locuzione scelta dal legislatore europeo, peraltro, si propone – a giudizio di M. DELL’UTRI, *L’affidamento condiviso nel sistema dei rapporti familiari*, in *Giur. it.*, 2006, p. 1550 – come formula riassuntiva del com-

nozione si carica infatti di un significato forte, accogliendo la prospettiva paidocentrica posta alla base della Convenzione di New York del 1989 (CRC)⁵ e della Convenzione di Strasburgo sui diritti dell'infanzia⁶, laddove sanciscono che il bambino ha diritto di essere allevato da entrambi i genitori (art. 7, comma 1, CRC) e pertanto «entrambi i genitori sono gravati dalla comune responsabilità per tutto quanto concerne l'allevamento del fanciullo e l'assicurazione del suo sviluppo» (art. 18 CRC).

Nell'immaginario tecnico del giurista l'uso della categoria logica "responsabilità" rinvia immediatamente a un insieme di relazioni qualificate dalla concatenazione comportamento antiggiuridico-pregiudizio-sanzione e dunque incentrato sull'idea di colpevolezza. Non è così nel diritto di famiglia, dove rifugge la virtù del dubbio (per dirla alla Zagrebelsky⁷): qui il termine responsabilità, in particolare collegato alle relazioni paternofiliali, è andato assumendo man mano, dapprima in altri ordinamenti e poi finalmente anche in Italia, un significato ben diverso da quello dianzi ricordato. Di là da ogni valutazione negativa del comportamento dei genitori, la nozione di responsabilità si è via via sovrapposta a quella di potestà modificandola profondamente, tanto da farle assumere connotati normativi nuovi rispetto alla conservazione della consueta terminologia. Attraverso il riferimento alla responsabilità, l'istituto della potestà genitoriale si allontana dalla tradizionale definizione di potere-dovere costituzionalmente garantito a educare, istruire, mantenere il figlio, nel significativo "crescendo" dell'art. 30 Cost.⁸.

Ora il collegamento è con l'idea che mai in nessuna circostanza è consentito ai genitori di ritenersi legittimati a distaccarsi dal compito fonda-

plesso dei diritti e dei doveri «di cui è investita una *persona fisica o giuridica* in virtù di una decisione giudiziaria, della legge o di un accordo in vigore riguardanti la persona o i beni del minore» (cfr. art. 2 reg.).

⁵ Firmata a New York il 20 novembre 1989 e resa esecutiva in Italia con legge 27 maggio 1991, n. 176.

⁶ La Convenzione reca la data del 25 gennaio 1996 ed è stata resa esecutiva in Italia con la legge 20 marzo 2003, n. 77.

⁷ G. ZAGREBELSKY, *La virtù del dubbio. Intervista su etica e diritto*, Bari, 2007, spec. p. 58 ss.

⁸ Secondo P. STANZIONE, *Persona minore e salute, diritto all'autodeterminazione, responsabilità genitoriale*, in www.comparazioneDirittocivile.it, 2013: «la riforma del 2012, più che operare una rivoluzione semantica, ha accentuato, in relazione all'istituto della potestà, il profilo della doverosità, imponendo cioè a chi ha la "responsabilità" della procreazione il dovere di assistere moralmente e materialmente la prole (art. 1, comma 8, legge n. 219/2012), pena la sanzione del colpevole inadempimento dei doveri insiti nel rapporto educativo. Il genitore, dunque, nell'attuare il dettato degli artt. 30 Cost. e 147 c.c., in particolare, ha il compito, in una parola, di impegnarsi a condurre a buon fine la costruzione di una personalità armoniosa e matura durante il cammino del figlio verso l'età adulta. Egli, pertanto, deve "partire dalla sua responsabilità etica" che precede ogni legittimità ed essere, secondo l'insegnamento della moderna psicoanalisi, come l'Ulisse omerico che "per restare fedele a questa responsabilità" rinuncia "all'ebbrezza dell'erranza e all'immortalità dell'eterno"».

mentale di essere entrambi punto di riferimento essenziale nel rapporto affettivo ed educativo che li lega al figlio. Siffatto contenuto della potestà dei genitori è disegnato espressamente per la prima volta in Europa dal legislatore inglese nel *Children Act* del 1989⁹, dove si sceglie di disciplinare non la potestà ma la “*responsibility*” dei genitori nei confronti dei figli comuni o rispetto ai quali, comunque, si assume la funzione genitoriale. Che vi sia vincolo matrimoniale o convivenza, il *Children Act* attribuisce a entrambi i genitori la *responsibility*, incentrandola sulla regola dell'accordo, da un lato, e del controllo del giudice, dall'altro. Questi è munito di ampi poteri d'intervento mediante “ordinanze” positive e negative, in funzione soprattutto di prevenzione di eventuali pregiudizi per il figlio minore di natura esistenziale o patrimoniale. Criterio guida è il superiore interesse del minore¹⁰, la cui prima valutazione spetta, pertanto, ai genitori, che vi

⁹ Come riformato dal *Children Act* del 2002: cfr. in materia E. STEINER, *The tensions between legal, biological and social conceptions of parenthood in English law*, in AA.VV., *The tensions between legal, biological and social conceptions of parentage discussing the major developments in the law of parents and children, at the XVIIth Congress of the International Academy of Comparative Law, 16-22 July 2006*, Utrecht, p. 159 ss. In Inghilterra il sistema si basa sul principio che la verità biologica prevale sempre su quella non veritiera, che sia fondata su una sorta di riconoscimento ovvero sulla presunzione, assai fragile, secondo cui “*pater is est, quem nuptiae demonstrant*”. Da essa tuttavia non scaturisce una posizione inattaccabile basata sulla nozione di *status*, che in verità non sembra trovare corrispondenza nel diritto inglese, sicché non si rinviene neppure la categoria delle azioni di stato, con i conseguenti presupposti, condizioni e termini di prescrizione. Ciò nonostante, se il bambino è cresciuto come “figlio” del falso genitore, non per questo quello vero può “rivendicare” il figlio a suo piacimento, poiché a ciò osta la relazione di Welfare che si è instaurata tra figlio e genitore sociale: anche in Inghilterra, come in Francia e in Germania, vi è tutt'altro che necessario collegamento tra *responsibility* e filiazione di sangue: v., in proposito, le considerazioni di R. FRANK, *Qu'est-ce qu'être un père ou une mère aujourd'hui?*, in *Mariage-Conjugalité. Parenté-Parentalité*, Paris, 2009, p. 112 ss.

¹⁰ Imprescindibile è il riferimento a P. STANZIONE, *Capacità e minore età nella problematica della persona umana*, Napoli, 1975, spec. p. 346 ss., che, per primo, ha descritto l'interesse del minore nella configurazione citata, diffusa ormai nella gran parte delle esperienze giuridiche. Cfr. Id., *Interesse del minore e “statuto” dei suoi diritti*, in *Studi in memoria di Gino Gorla*, Tomo II, Milano, 1994, p. 1767, ove l'A. sostiene che: «L'apprezzamento dell'interesse del minore dev'essere lasciato alla valutazione casistica delle circostanze presenti nell'ipotesi concreta, si da individuare di volta in volta l'effettiva tensione di sviluppo. E mi sembra che sia la strada imboccata da tempo dalla giurisprudenza italiana. Aumentano quindi le perplessità nei confronti della definizione di cui all'art. 5 dis. legge e da un duplice punto di vista. Innanzitutto, l'interesse del minore fuoriesce sicuramente dall'ambito in cui l'identificazione con la sola relazione parentale vuole restringerlo. Il rilievo è tanto più fondato in quanto si consideri che è lo stesso disegno di legge a prevedere specifici e interessanti ambiti di tutela per il minore, anche sulla scorta delle disposizioni della Convenzione di New York: si pensi all'intero titolo II, dal diritto alla salute specialmente con riferimento ai servizi socio-sanitari obbligatori, dal diritto alla formazione culturale e professionale con i richiami ai doveri delle istituzioni scolastiche, dal diritto all'educazione fisica ai rapporti con i mezzi di comunicazione, dove è contenuto (art. 13.1) un espresso riconoscimento della riservatezza del minore. E alla fin fine, la pretesa definizione in positivo dell'interesse del minore si risolve anch'essa – sia pure nei limiti appena denunciati – in una clausola genera-

procedono nel continuo svolgersi “fisiologico” del rapporto con i figli. Nel momento patologico, in presenza di conflitto, tale compito passa al giudice, che opera una valutazione oggettivo-relativa.

Ne discende, in ogni caso, che le vicende della coppia, il contingente atteggiarsi delle relazioni tra i genitori, non possono incidere sullo svolgimento della funzione genitoriale¹¹.

In tale prospettiva è da leggere il comma 2 dell'art. 317 c.c., secondo cui la responsabilità genitoriale di entrambi i genitori non cessa a seguito di separazione, scioglimento, cessazione degli effetti civili, annullamento, nullità del matrimonio. Ciò che può mutare sono le concrete modalità in cui si combinano titolarità ed esercizio dei poteri e doveri spettanti ai genitori¹².

le, l'unica a consentire flessibilità e necessario adattamento ad una personalità in formazione, com'è quella del minore». Si veda anche ID., *Diritto civile e situazioni esistenziali*, Torino, 1997; G. DOSI, *Dall'interesse ai diritti del minore*, in *Dir. pers. fam.*, 1995, II, p. 1604 ss.; G. FERRANDO, *Diritti e interesse del minore tra principi e clausole generali*, in *Pol. dir.*, 1998, p. 167 ss.; E. QUADRI, *L'interesse del minore nel sistema del diritto civile*, in *Fam. dir.*, 1999, p. 80 ss.; G. AUTORINO STANZIONE, *Diritto di famiglia*, Torino, 1997, p. 280.

¹¹ Paradigmatica è la questione della riforma dell'affido condiviso (legge 8 febbraio 2006, n. 54), che si ispira al principio in virtù del quale «il minore ha diritto di crescere e di essere educato nell'ambito della propria famiglia», esplicitato chiaramente dal legislatore italiano per la prima volta nella riforma della legge sulle adozioni (art. 1, legge 28 marzo 2001, n. 149). L'affidamento da esclusivo diventa preferibilmente condiviso. Ciò implica, sul piano concreto, che il giudice “valuti prioritariamente” (e, dunque, appunto, prediliga) l'affidamento della prole ad entrambi i genitori in presenza del venir meno dell'unità familiare. Sull'argomento, sia consentito il rinvio a M.G. STANZIONE, *Filiazione e genitorialità, il problema del terzo genitore*, Torino, 2010.

¹² L'art. 337-ter, comma 3, c.c. sancisce che la responsabilità genitoriale è esercitata da entrambi i genitori. Le decisioni di maggiore interesse per i figli relative all'istruzione, all'educazione, alla salute e alla scelta della residenza abituale del minore sono assunte di comune accordo tenendo conto delle capacità, dell'inclinazione naturale e delle aspirazioni dei figli. In caso di disaccordo la decisione è rimessa al giudice. Limitatamente alle decisioni su questioni di ordinaria amministrazione, il giudice può stabilire che i genitori esercitano la responsabilità genitoriale separatamente. Qualora il genitore non si attenga alle condizioni dettate, il giudice valuterà detto comportamento anche al fine della modifica delle modalità di affidamento. In caso di disaccordo su questioni di particolare importanza inerenti all'esercizio della responsabilità genitoriale, l'autorità giudiziaria può risolvere la questione attribuendo il potere di decidere a quello dei genitori che, nel caso concreto, ritiene il più idoneo ad assicurare la garanzia dell'interesse del minore. Questa tesi, tuttavia, limitandosi a spostare l'attenzione dal momento genetico a quello effettuale dell'indirizzo della vita coniugale, elude, in realtà, il problema della *ratio* dell'ascrizione normativa di determinate conseguenze giuridiche all'accordo. L'adozione di un criterio assiologico-pratico porta, viceversa, a riconoscere che ivi l'attribuzione di effetti giuridici è collegata ad un fatto rivelatore di un interesse pratico e precisamente ad un comportamento significante di carattere programmatico. In altri termini, l'accordo tra i coniugi ha rilevanza giuridica in quanto denuncia interessi meritevoli di tutela e ne programma la realizzazione. Conseguentemente, l'efficacia del “fatto” è disposta dalla legge in conformità dell'intento dei suoi autori; né varrebbe obiettare che le conseguenze giuridiche non sono scelte dalle parti poiché, come si è già asserito, la predeterminazione normativa degli effetti non implica necessariamente la negazione all'atto della qualifica negoziale. Più fondato è invece il ragionamento di chi, par-

Se questi coesistono, la conseguenza sarà il pari coinvolgimento di entrambi i genitori nelle decisioni concernenti il minore, il che «non si traduce necessariamente in una unanime e concorde manifestazione esterna della volontà rappresentativa ma ammette la possibilità di un agire disgiunto di ciascuno dei legittimi titolari»¹³. La decisione condivisa manca, invece, in quelle situazioni – ben diverse – in cui titolarità ed esercizio della responsabilità genitoriale si concentrano nelle mani di un solo genitore. Si tratta delle ipotesi contemplate dall'art. 330 c.c., che prevede la decadenza dalla responsabilità genitoriale quando il genitore trascura i doveri verso il figlio o abusa dei suoi poteri con grave pregiudizio di questo; dall'art. 333 c.c., che prescrive la sospensione di chi abbia tenuto una condotta pregiudizievole all'interesse del minore e dell'art. 317 c.c., che disciplina il caso di chi per lontananza, incapacità o altro impedimento sia impossibilitato all'esercizio della responsabilità genitoriale.

2. Capacità di discernimento del minore e principio dell'ascolto

La riscoperta centralità del minore giustifica il diverso rilievo che gli viene accordato sul piano costituzionale, *in primis*, e quindi a livello di legislazione speciale, con un succedersi di disposizioni che definiscono prerogative, diritti, doveri, obblighi, rapporti giuridici conseguenti alle diverse posizioni che riveste all'interno dell'ordinamento. In quest'ottica si spiega, del resto, l'importanza, testualmente acclarata da più di una disposizione, della stessa nozione di interesse del minore, quale criterio guida della responsabilità genitoriale e parametro cui improntare la crescita e l'educazione del minore stesso. Per certo, la nozione va al di là del contenuto minimo della cura e della protezione materiali del minore, dovendo, appunto, tener conto di esigenze di tutela di una personalità ancora *in fieri* ed in quanto tale completamente proiettata al futuro. Allo stesso modo, è da respingere una sua identificazione con il capriccio o il mero arbitrio ovvero ancora con il vantaggio economico o patrimoniale, ostando ad una simile interpretazione la chiara trama di valori che traspare dall'ordito delle disposizioni costituzionali. Non migliori esiti ottiene la diversa impostazione che intenda ascrivere all'interesse del minore una valenza sopra-individuale che si erga al di sopra e su di esso prevalga rispetto all'interesse dell'intero nucleo familiare. Tramontata la “concezione isti-

tendo dalla esatta considerazione che la qualificazione dommatica dell'accordo non debba rappresentare un *prius* dal quale ricavare la vincolatività del patto, ma piuttosto un *posterius* rispetto alla verifica dei dati normativi specifici riguardanti la suddetta vincolatività, arriva alla conclusione che la disciplina positiva dell'accordo escluda la sua riconducibilità allo schema del negozio.

¹³ Così, P. STANZIONE, *Persona minore e salute*, cit., p. 8.

tuzionale” della famiglia a tutto vantaggio di una, al contrario, “costituzionale”, l’emersione degli interessi dei singoli rispetto a quelli del gruppo si svolge, infatti, pur sempre all’insegna di un criterio di temperamento nell’esercizio dei diritti fondamentali. Nel gioco delle distinte posizioni, la prevalenza accordata all’interesse del minore, lungi, dunque, dal tradursi in “prevaricazione”, individua piuttosto l’esigenza di riconoscere ad esso una considerazione primaria o, appunto, “prevalente”. In altre parole, nelle questioni concernenti il minore «il suo interesse, in sé superiore, va preso in considerazione in modo fondamentale, prima di pervenire a delle decisioni¹⁴».

Il problema attiene, invece, alle forme ed alle modalità di definizione e determinazione delle aspirazioni del minore (nonché, in via correlata, di esercizio dei diritti e delle prerogative che attengono alla sua sfera giuridica), sebbene un dato sembri incontrovertibile: l’impossibilità, vale a dire, di enuclearne un contenuto astratto e generale, valido per tutti i tempi, per tutti i luoghi, per ogni occasione. Di qui la ricerca di una delimitazione che, almeno in negativo, non identifichi, come detto, l’interesse del minore con il suo capriccio o con il suo arbitrio. Ma di qui, altresì, la necessità di una lettura in chiave prospettica di tale interesse che ne proietti l’ambito e la sfera di operatività verso il futuro, in quanto appunto relativo ad un soggetto (il minore) ancora *in fieri*. Sì che, non a caso, la stessa giurisprudenza predilige un approccio casistico al profilo, che, in ragione delle circostanze presenti nell’ipotesi concreta, individui di volta in volta l’effettiva tensione di sviluppo¹⁵.

L’impostazione, che si iscrive a pieno titolo nel panorama delle teorie generali elaborate al riguardo, sembra recepire il modello di derivazione anglo-americana¹⁶, che, reagendo alla tradizionale e statica visione ottocentesca del minore¹⁷, discorre di “*interests*” al plurale, di “interessi”, cioè, del minore e non già di semplice interesse al singolare, e ne affida la de-

¹⁴ In questi termini, T. LONGOBARDO, *La convenzione internazionale sui diritti del fanciullo*, in *Dir. pers. fam.*, 1991, p. 386.

¹⁵ Così, ad esempio, da ultimo Cass. civ., 11 gennaio 2006, n. 395, in *Giust. civ. Mass.*, 2006, p. 1, individua l’interesse del minore al riconoscimento da parte del genitore nell’esigenza di vedere garantito il proprio diritto all’identità genetica, subordinando in ogni caso la posizione del genitore al previo controllo da parte del giudice chiamato ad accertare «la mancanza di obiettive controindicazioni, implicanti la forte probabilità che tale riconoscimento comprometterebbe gravemente ed irreversibilmente lo sviluppo del minore». Nello stesso senso, Cass. civ., 16 novembre 2005, n. 23074, *ibidem*, 2005, p. 11, che espressamente si richiama alla Convenzione di New York, 20 novembre 1989, sui diritti del fanciullo (artt. 7 e 8). Sul diritto del minore ad “essere se stesso”, cfr. Cass. civ., 26 maggio 2006, n. 12641, in *Giust. civ. Mass.*, 2006, p. 5 ss.

¹⁶ J.S. ZAINALDIN, *The Emergence of a Modern American Family Law: Child Custody, Adoption and Courts, 1796-1851*, in *Nw. U. L. Rev.*, 1979, 73, p. 1052 ss.; S. PRESSER, *The Historical Background of the American law of Adoption*, in *J. Fam. L.*, 1971, 11, p. 448 ss.

¹⁷ Per il riferimento alla dottrina italiana si veda L. LENTI, *Introduzione. Vicende storiche e modelli di legislazione in materia adottiva*, in G. COLLURA-L. LENTI-M. MANTOVANI (a cura di), *Trattato dir. fam.*, diretto da P. ZATTI, II, *Filiazione*, Milano, 2002, p. 584 ss.

terminazione all'analisi di tipo casistico¹⁸. Gli immediati riflessi della valorizzazione dell'interesse del minore si apprezzano, tuttavia, maggiormente sul distinto piano della capacità che, nella specie, al pari di quanto accade per l'adulto, costituisce un profilo applicativo dello *status personae*.

Le possibili ipotesi di eterodeterminazione (da parte dei genitori, nel momento, per così dire, fisiologico della vita di relazione; da parte del giudice in quello "patologico") sono, infatti, destinate comunque a sfumare ed a smarrire la nettezza dei propri contorni al cospetto del progressivo imporsi della maturità di discernimento del minore. Una volta, cioè, riconosciuto che questi è soggetto di diritto al pari dell'adulto, deve poi conseguentemente ammettersi che egli possa compiere, se dotato di sufficiente di giudizio, in piena autonomia le scelte che concernono la propria sfera giuridica, in coerenza con un dettato costituzionale tutto incentrato sulla promozione e sullo sviluppo della persona umana¹⁹. Di qui, il delinarsi della distinta nozione di capacità di discernimento, intesa come maturità di giudizio che consente il superamento del rigido criterio dell'art. 2 c.c. e autorizza il minore ad autodeterminarsi in relazione, soprattutto, alle decisioni concernenti la propria sfera personale ed esistenziale.

3. Autodeterminazione del minore e consenso al trattamento medico

Nel giungere al cuore della trattazione, sembra opportuno ribadire che le situazioni riconducibili alla tematica sono molteplici e variegata, in ragione del fatto che il minore attraversa, nel suo percorso naturale di crescita, fasi assai diverse, caratterizzate da differenti gradi di sensibilità, consapevolezza, capacità di comprendere e valutare ciò che accade attorno a lui. La tentazione, cui anche il legislatore italiano ha ceduto in interventi recenti²⁰, è

¹⁸ Si è passati, successivamente ad una variazione al tema, trasformando la dicitura di "interessi del minore" – "*best interests of the child*" – in "interessi dei minori", i cc.dd. "*best interests of the children*". Indicata al plurale, tale locuzione è come se si riferisse in via generale ed astratta al bene generico dell'età infantile e adolescenziale e, quindi, «all'affermazione e alla tutela in via generale ed astratta dei loro interessi, vale a dire dei diritti riconosciuti ai soggetti rientranti in una certa fascia di età». In tal senso si veda L. LENTI, "*Best interests of the child*" o "*Best interests of children?*", in *Studi e Opinioni*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2010, II, p. 157 ss. Tale orientamento di matrice anglo-americana nacque con l'intento di risolvere i casi concreti. In sintesi, la *best interests of the child doctrine*, nata all'inizio del XIX secolo come espressione di un principio nuovo, che permetteva di risolvere un singolo caso concreto in modo difforme dalle regole legislative e dai precedenti giurisprudenziali del tempo, si trasformò in un principio generale, secondo il quale l'intero sistema giuridico minorile era connotato dalla priorità dei *children's rights*.

¹⁹ Ancora una volta P. STANZIONE, *Capacità e minore età*, cit.

²⁰ In verità l'art. 315-bis, comma 3, c.c., che riconosce automaticamente al minore che abbia compiuto i dodici anni il diritto ad essere ascoltato in tutte le questioni e procedure

quella di riproporre ripartizioni in base al compimento di una determinata età, al di sotto della quale si presume l'assenza della capacità di intendere e di volere necessaria a decidere, negando le relative possibilità di espressione e di ascolto²¹. Il rischio è quello di reintrodurre una visione paternalistica che, se può essere giustificata – con le dovute limitazioni – in ambito patrimoniale, non può essere accolta quando si tratta di situazioni esistenziali.

«Riconoscere al minore la piena qualità di soggetto di diritto, di persona, significa consentirgli, in piena autonomia, le scelte che concernono la sua persona, beninteso quando si producano le condizioni per una consapevole decisione, vale a dire quando egli raggiunga la capacità di discernimento»²².

Ciò è ancor più significativo se si discorre di diritto alla salute della persona, nell'accezione accolta dall'OMS per cui salute non è soltanto assenza di malattie, ma benessere psico-fisico, tutelato dagli artt. 2, 3, 32 e 13 Cost. In siffatto ambito, l'attribuzione dell'autonomia decisionale al minore capace di discernimento non può, pertanto, avvenire soltanto in situazioni eccezionali, come nell'ipotesi della legge n. 194/1978, il cui art. 2, comma 3, prevede, ad esempio, la possibilità per la donna minore di età di rivolgersi ai consultori familiari ed ottenere, anche all'insaputa dei genitori, la prescrizione di farmaci contraccettivi che necessitano del controllo medico. Ancor di più, l'art. 12 della medesima legge, dopo avere ribadito che se la donna è di età inferiore agli anni diciotto, per l'interruzione volontaria della gravidanza, occorre l'assenso di chi esercita sulla donna stessa la potestà o la tutela, precisa, che, «tuttavia, nei primi novanta giorni, quando vi siano seri motivi che impediscano o sconsiglino la consultazione delle persone esercenti la potestà o la tutela, oppure queste, interpellate, rifiutino il loro assenso o esprimano pareri tra loro difformi», il consultorio o la struttura socio-sanitaria, o il medico di fiducia, espletati gli adempimenti di legge, possono rivolgersi al giudice tutelare, il quale, «sentita la donna e tenuto conto della sua volontà, delle ragioni che adduce e della relazione trasmessagli, può autorizzare la donna, con atto non

che lo riguardano, estende poi tale diritto anche ai soggetti di età inferiore, se capaci di discernimento.

²¹ Secondo P. STANZIONE, *op. loc. ult. cit.*, «se si pensa alle situazioni giuridiche soggettive personali che riguardano le scelte attinenti strettamente alla persona ed al suo sviluppo, è agevole comprendere come non abbia motivo di esistere la distinzione tra titolarità del diritto ed il suo esercizio né la suddivisione degli individui in classi di età. La persona, infatti, in quanto valore, va tutelata nella sua dignità e nella sua unitarietà e, pertanto, non tollera limitazioni d'età. Il concetto di capacità, in quest'ottica, perde la sua valenza monolitica per divenire dinamico, sfaccettato, suscettibile di gradazioni, nel rispetto dei diritti costituzionali».

²² Sono parole di G. AUTORINO STANZIONE, *Il diritto di famiglia nella dottrina e nella giurisprudenza. Trattato teorico-pratico*, 2011, I, p. XXXVI.

soggetto a reclamo, a decidere la interruzione della gravidanza»²³.

Il giudice tutelare, a sua volta, nel rilasciare l'autorizzazione «non ha alcuna facoltà decisionale né potestà codecisionale», ma deve attenersi – ricorrendo i presupposti di legge – alla volontà manifestata dalla minore, la quale ne è altresì l'unica responsabile. Egli, pertanto, «può negare l'autorizzazione soltanto ove escluda che l'interessata sia consapevole delle conseguenze della propria decisione o non si trovi in una situazione di piena libertà morale»²⁴.

Nello stesso senso, il d.p.r. n. 309/1990 legittima il minore che faccia uso di sostanze stupefacenti a richiedere *personalmente* al servizio pubblico per le tossicodipendenze o ad una struttura privata autorizzata di essere sottoposto ad accertamenti diagnostici e di eseguire un programma terapeutico e socio-riabilitativo (art. 120). Ed, ancora: la legge n. 135/1990 garantisce al minore la riservatezza assoluta sui risultati delle analisi relativi ad HIV e sieropositività (art. 5). A sua volta, il d.lgs. n. 211/2003 subordina la sperimentazione terapeutica al consenso del legale rappresentante che deve «comunque rispecchiare la volontà del minore» (art. 4).

Al di fuori di tali ipotesi, il nodo gordiano del consenso del trattamento medico del minore d'età non è stato sciolto dal legislatore che, all'art. 3 della legge 22 dicembre 2017, n. 219, sembra limitarsi a cristallizzare la regola generale della prestazione del suddetto consenso da parte di chi esercita la responsabilità genitoriale o da parte del tutore, comprimendo gli spazi di autodeterminazione del minore²⁵.

E, tuttavia, la norma accoglie la prospettiva indicata dalla Costituzione nonché dalle convenzioni internazionali e deontologiche, che impongono di giudicare l'opinione del minore capace di discernimento «come fattore sem-

²³ In particolare, prosegue la norma, «qualora il medico accerti l'urgenza dell'intervento a causa di un grave pericolo per la salute della minore di diciotto anni, indipendentemente dall'assenso di chi esercita la potestà o la tutela e senza adire il giudice tutelare, certifica l'esistenza delle condizioni che giustificano l'interruzione della gravidanza. Tale certificazione costituisce titolo per ottenere in via d'urgenza l'intervento e, se necessario, il ricovero».

²⁴ Corte cost., 19 luglio 2012, n. 196, in *Giust. civ.*, 2013, I, p. 1343 ss. Parimenti, nel caso di interruzione volontaria della gravidanza dopo i primi 90 giorni giustificata da un grave pericolo per la vita o per la salute fisica o psichica della donna, la minore di età gode di piena autonomia nelle scelte dirette a tutelare la propria salute, senza che occorra alcuna autorizzazione del giudice tutelare: Trib. Catania, 7 novembre 2002, in *Foro it.*, 2003, I, c. 3203.

²⁵ L'ordinamento italiano, in tal modo, mantiene le distanze da quelle esperienze, ove è riconosciuta un'ampia autodeterminazione del minore capace di discernimento, tra cui l'ordinamento svizzero che la include nella Costituzione federale e l'ordinamento inglese, ove la giurisprudenza ha elaborato la regola della c.d. *Gillick competence*, in virtù della quale un minore di sedici anni possiede la capacità di decidere in merito all'atto medico se «raggiunge una sufficiente comprensione e l'intelligenza da consentirgli di comprendere appieno ciò che gli viene proposto» e se abbia una «sufficiente maturità per consentirgli di fare una scelta saggia nel suo proprio interesse» (1985, *Gillick vs. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority*, 2WLR 830 HL). In argomento. C. CROSETTA, *Diritti e autonomia decisionale del minore in ospedale*, Helbing Liechtenhahn, 2014, p. 197 e ivi ampia bibliografia.

pre più determinante» (art. 6, comma 2, Convenzione di Oviedo) o che gravano il medico, compatibilmente con l'età e la maturità del soggetto, del dovere di «dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà» (art. 38, comma 2, Codice di deontologia medica), allorché discorre di “consenso informato” e prescrive che il minore deve ricevere informazioni relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messo nelle condizioni di esprimere la sua volontà. Sono lasciati nel vago i soggetti su cui ricade il dovere di informare il minore, per cui si ritiene che tra essi vadano annoverati *in primis* il medico, i genitori e tutti i protagonisti della relazione di cura, sulla base del dettato dell'art. 1 legge cit.

Il diritto di essere informato, ovviamente in modo adeguato alla maturità del fanciullo, costituisce il presupposto essenziale del diritto di essere consultato e di poter esprimere la propria opinione, nonché di conoscere le conseguenze delle opinioni espresse e delle decisioni assunte. Il che implica, all'opposto, tutelare il diritto di non sapere, di non essere informato, del fanciullo, a patto che ciò derivi dalla scelta consapevole del fanciullo²⁶.

Si pone in luce, così, il duplice valore del principio dell'ascolto, non più limitato soltanto all'ambito processuale: in primo luogo, sull'ascolto del paziente minore d'età da parte del medico si fonda – principalmente – la valutazione sulla sua capacità di discernimento. In secondo luogo, da quest'ultima si ricava il peso da attribuire alla volontà del fanciullo, vale a dire l'estensione della sua partecipazione alle decisioni sul trattamento di cura.

Centrale a questo punto è la questione dell'atteggiarsi delle relazioni tra medico, genitore e minore bisognoso di cure capace di discernimento, con una tensione costante diretta a realizzare l'equilibrio tra esigenze di *Kindeswohl* e *Kindeswill*, vale a dire tra continuità all'adempimento degli obblighi di cura e rilievo da assegnare alle opzioni manifestate dal minore.

4. *Trattamento di cura tra medico, genitori e minore capace di discernimento*

Se – ormai da qualche decennio – il consenso informato costituisce il fulcro intorno al quale ruota la vicenda del trattamento medico-sanitario,

²⁶ È possibile compiere un parallelo con il caso del minore adottato (o nato da fecondazione assistita eterologa), che voglia conoscere le proprie origini, per ricostruire o completare pazientemente la sua identità, intesa non soltanto come “identità biologica”. A questi è riconosciuto uno speculare diritto di non sapere; pertanto, l'iniziativa della ricerca delle sue origini è lasciata a lui soltanto, una volta che sia venuto a conoscenza delle circostanze della sua nascita: il diritto del figlio ad un armonioso sviluppo della sua personalità comprende il diritto di conoscere le proprie origini così come il suo opposto, il diritto di non sapere. La scelta tra le due strade, ovviamente, implica che egli sia informato dai genitori delle circostanze della sua nascita, della non coincidenza della filiazione giuridica e sociale con quella biologica. Sulla tematica, sia consentito il rinvio a M.G. STANZIONE, *Identità del figlio e diritto di conoscere le proprie origini*, Torino, 2015 e all'ampia bibliografia ivi contenuta.

una delle novità più significative della legge 22 dicembre 2017, n. 219, è l'accento posto sulla "relazionalità", non soltanto tra medico e persona assistita, bensì tra tutti i soggetti coinvolti²⁷.

È noto che l'impostazione caratterizzata dall'asimmetria informativa tra medico e paziente, dalla soggezione di quest'ultimo nei confronti del primo, dall'impenetrabilità dell'informazione sanitaria è stata superata in favore di un'"alleanza terapeutica" tra i protagonisti della vicenda. Si è fatta strada, così, una prospettiva – maturata nell'evoluzione giurisprudenziale e accolta nelle carte deontologiche – che fonda il rapporto medico-paziente sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti, nonché su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura²⁸.

Ciò vale ancor di più quando si discorre di trattamento medico-sanitario del minore d'età. Al riguardo, il Codice di deontologia medica qualifica il minore come "soggetto fragile", destinatario pertanto di una tutela rafforzata. In tale ottica, il medico ha l'obbligo di informare il minore al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale, adeguando la sua comunicazione all'età, alla capacità di comprensione e alla sensibilità della singola persona interessata.

La questione è complicata dal fatto che, come si è visto, il consenso al trattamento della persona minore d'età è «espresso o rifiutato da chi esercita la responsabilità genitoriale tenuto conto della volontà del minore» e non sempre è possibile conciliare le posizioni di tutti i protagonisti della vicenda. In tali ipotesi, sarà necessario porre in essere un bilanciamento, assai delicato, che tuttavia deve avere sempre come criterio guida il perseguimento dell'interesse del minore e la valorizzazione della sua volontà²⁹.

Ancora una volta, lo strumento centrale di siffatto bilanciamento – oltre a una prestazione sanitaria svolta diligentemente – è il consenso (o il

²⁷ S. CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e dat: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 935.

²⁸ Secondo C. CROSETTA, *Diritti e autonomia decisionale del minore in ospedale*, Helbing Liechtenhahn, 2014, p. 287: «rispetto al personale sanitario, in particolare al medico, il modello dell'alleanza terapeutica implica la necessità che egli si assuma l'onere e la responsabilità di creare un clima di confidenza nell'impostare la comunicazione con il paziente minore e la sua famiglia; che non releghi l'informazione a un atto estemporaneo, ma lo prepari, chiedendosi sempre cosa va detto, chi precisamente deve farlo, a chi, quando e anche come dare le informazioni; che permetta anche che la sua proposta venga discussa, non perché debba essere "rimessa in discussione" (il che potrebbe avvenire, se i genitori o il minore non intendono dare il loro consenso), ma anche solo appresa, partecipata, digerita; che non si stanchi di ripetere le informazioni in più incontri successivi; che sappia che la comunicazione richiede tempi e spazi fisici e mentali adeguati, attenzione ai momenti critici».

²⁹ A. CORDIANO, *Dal principio dell'ascolto all'autodeterminazione dispositiva del minore: il consenso informato in pediatria*, in www.comparazonediritto.it, ottobre 2012.

dissenso)³⁰ informato, nel duplice profilo del diritto del minore e dei genitori di essere informati e dell'obbligo del medico di informare in modo adeguato tali soggetti, ponendoli in condizione di esprimere le proprie opinioni³¹.

Secondo l'art. 1 legge cit., il tempo della comunicazione è parte essenziale del trattamento, per 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. Ne discende che, oltre al tempo dedicato all'informazione e all'ascolto del minore e dei genitori, è fondamentale la natura delle informazioni, che devono essere adeguate alla capacità di comprensione del minore, nonché le modalità con cui queste vengono comunicate, che deve sempre rispettare la sensibilità della persona assistita e dei suoi familiari, soprattutto in caso di informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazioni e sofferenza alla persona assistita.

Nell'ipotesi in cui sussiste un contrasto tra medico e rappresentante legale del paziente, la decisione è rimessa al giudice tutelare (art. 3, comma 4, legge cit.)³². La normativa tace, invece, sul caso in cui sia il genitore a richiedere un trattamento che il medico ritenga non più utile né appropriato: sul punto la dottrina è concorde sull'affidamento all'autorità giudiziaria della risoluzione della controversia, avendo sempre quale scopo la tutela della salute psicofisica del minore nel rispetto della sua dignità.

La casistica è assai vasta e talmente variegata da rendere difficile la conduzione ad una trattazione unitaria³³. Basti qui dire che la delicatezza degli interessi coinvolti giustifica l'assenza di soluzioni precostituite, an-

³⁰ Ovviamente, la manifestazione di volontà del minore capace di discernimento, prestata attraverso il genitore o il tutore, può consistere anche nel rifiuto della prestazione di cura.

³¹ Nella vastissima letteratura in materia di consenso informato, D. VINCENZI AMATO, *Tutela della salute e libertà individuale*, in *Giur. cost.*, 1982, p. 2462 ss.; M. PARODI GIUSINO, *Trattamenti sanitari obbligatori, libertà di coscienza e rispetto della persona umana*, in *Foro it.*, 1983, I, c. 2660 ss.; P. PERLINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale*, Napoli, 1991, p. 374 ss.; U.G. NANNINI, *Il consenso al trattamento medico*, Milano, 1989, p. 455 ss.; A. SCALISI, *Il consenso del paziente al trattamento medico chirurgico*, in *Dir. pers. fam.*, 1993, p. 442 ss.; G. FERRANDO, *Libertà, responsabilità e procreazione*, Padova, 1999, p. 4 ss.; R. DE MATTEIS, *La responsabilità medica. Un sottosistema della responsabilità civile*, Padova, 1996, p. 50 ss.; S. VICIANI, *L'autodeterminazione "informativa" del soggetto e gli interessi rilevanti (a proposito dell'informazione sul trattamento sanitario)*, in *Rass. dir. civ.*, 1996, p. 278 ss.; A. DONATI, *Consenso informato e responsabilità da prestazione medica*, in *Rass. dir. civ.*, 2000, p. 1 ss.; G. GENNARI, *Consenso informato: ritorno all'anno zero*, in *Resp. civ. prev.*, 2006, p. 1411 ss.; S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Milano, 2017.

³² Legittimati a proporre ricorso sono il rappresentante legale della persona interessata, la struttura sanitaria, il medico o il paziente stesso, i suoi familiari o il convivente, il pubblico ministero, i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e nell'assistenza.

³³ Per un'analisi dettagliata della giurisprudenza sull'argomento, che non è possibile condurre in questa sede, si fa rinvio a S. CACACE, *op. cit.*, *passim*.

che in considerazione delle numerose variabili, quali la gravità della situazione del fanciullo, il grado di emergenza o di urgenza che la connota, la sussistenza della capacità di discernimento.

La prospettiva indicata dal legislatore è, ancora una volta, quella della centralità delle relazioni, per cui nell'ambito della *competence to consent to health* del minore la sua scelta sarà frutto di un «processo di discernimento personale sostenuto da un dialogo con le persone che hanno a cuore la sua vita»³⁴, che coinvolge innanzitutto i suoi genitori ma che necessita della partecipazione del medico, il quale non può esimersi dal fondamentale dovere di comunicazione nel rispetto della personalità e della dignità del minore.

³⁴ C. CROSETTA, *op. loc. ult. cit.*

REGOLE DI FINE VITA E POTERI DELLO STATO: PROBLEMI APERTI DI CARATTERE BIOGIURIDICO IN RAPPORTO ALLA ORD. N. 207/2018 DELLA CORTE COSTITUZIONALE*

Luciano Eusebi

SOMMARIO: 1. L'assetto normativo raggiunto con la legge n. 219/2017. – 2. La casistica di riferimento dell'ord. n. 207/2018. – 3. Non può prospettarsi come ormai compiuto un passo – l'ammissibilità del contribuire alla induzione della morte altrui – che il legislatore non ha inteso compiere. – 4. È forse incostituzionale la legge n. 219/2017? Il problema dell'approccio ai beni giuridici in gioco. – 5. Non si tratta di una mera integrazione del 'già previsto' dalla legge n. 219/2017, ma di decidere se prendere commiato dal principio di indisponibilità della vita altrui: un passaggio assai difficilmente dominabile nei suoi effetti e in antitesi con il Codice di deontologia medica. – 6. Si può revocare in dubbio che l'ordinanza, complessa, n. 207/2018 abbia inteso orientare a un simile passaggio: sul ruolo del Parlamento nel rapporto tra poteri dello Stato e sull'approfondimento del tema, che rimane aperto, con riguardo all'udienza del settembre 2019.

1. *L'assetto normativo raggiunto con la legge n. 219/2017*

Le problematiche relative alle scelte di fine vita avevano trovato nel nostro Paese un inquadramento normativo sufficientemente definito, entro l'ambito del rapporto medico, solo pochi mesi prima rispetto all'ord. n. 207/2018 della Corte costituzionale, attraverso la legge n. 219/2017 relativa alle decisioni sui trattamenti sanitari. Si era trattato, in materia, di una valutazione ponderata, alla luce di un iter parlamentare annoso e complesso, che aveva individuato alcuni punti di equilibrio piuttosto precisi tra istanze plurime di tutela, sebbene, inevitabilmente, con qualche problema aperto sul piano interpretativo¹. S'era anzi potuta constatare l'inu-

* Il contributo, salvo minime integrazioni, è pubblicato anche nel volume *Il caso Cappato a margine dell'ordinanza della Corte Costituzionale n. 207 del 2018*, a cura di Francesco Savario Marini e Cristiano Cupelli, Napoli, 2019.

¹ Si consenta il rinvio, in proposito, a L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? I problemi interpretativi che investono la legge n. 219/2017 e la lettura del suo*

sitata disponibilità a realizzare un punto d'incontro, circa la regolamentazione di quello che costituisce un tema biogiuridico del massimo rilievo, tra componenti culturali diverse: così che l'espressione di preoccupazioni o riserve non aveva condotto a prese di posizione significative *contro* la legge o tali da far valere istanze sociali diffuse rivolte a forzarne, senza nemmeno attendere riscontri applicativi, l'assetto di fondo. Di certo non ci si trovava, al momento dell'intervento della Corte costituzionale, dinnanzi a un'inerzia legislativa sul tema affrontato dall'ordinanza, né dinnanzi alla mancata considerazione degli aspetti in essa presi in esame: aspetti che il legislatore aveva consapevolmente ritenuto di gestire secondo determinate modalità e non altre, come ben attestano alcune prese di posizione, in sede di dibattito in aula, della stessa relatrice di maggioranza ².

In tale quadro, l'ord. n. 207/2018, concernente la nota questione di legittimità costituzionale sollevata dalla Corte d'Assise di Milano nell'ambito del c.d. caso Cappato con riguardo al divieto di aiuto al suicidio previsto dall'art. 580 c.p., interviene attraverso una modalità del tutto innovativa nel sistema italiano: *decide di non decidere*, al momento, in merito all'art. 580 c.p. e di rinviare a un anno la pronuncia sul tema: argomentando, da un lato, circa l'ineccepibilità costituzionale di principio di quel divieto, ma dichiarando, allo stesso tempo, di ravvisare un contesto nel quale il medesimo divieto non sarebbe giustificabile, nonché sollecitando, di conseguenza, il Parlamento ad assumere le decisioni necessarie per tradurre simile assunto sul piano legislativo e, in particolare, a definire una serie di requisiti, nella sostanza procedurali, affinché l'eccezione al suddetto divieto possa trovare realizzazione. Almeno in apparenza, una sorta di (inedita) legge delega della Corte costituzionale al Parlamento, subordinata alla prefigurazione di un giudizio che muoverà da come quest'ultimo avrà ritenuto di intervenire, o dalla sua inerzia ³: impostazione, questa, che pone fra l'altro interrogativi circa la compatibilità con l'art. 67 Cost.

Può essere utile dunque, per identificare i termini della questione in gioco, richiamare in sintesi il quadro normativo riguardante l'ambito delle scelte di fine vita desumibile dalla legge n. 219/2017 e cercare di chiarire, poi, come si collochino, rispetto a quell'ambito, le considerazioni svolte dalla Corte costituzionale.

La legge suddetta statuisce, in sostanza, che la sottoposizione di un individuo capace di intendere e di volere a un trattamento sanitario deve

testo nell'ordinanza di rimessione alla Corte costituzionale dell'art. 580 c.p., in *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario*, 2018, 2, p. 415 ss.

² Cfr., p. es., il resoconto stenografico relativo alla seduta dell'Assemblea della Camera dei Deputati di martedì 4 aprile 2017.

³ Per ulteriori considerazioni di chi scrive circa l'ordinanza in esame cfr. L. EUSEBI, *Un diritto costituzionale a morire «rapidamente»? Sul necessario approccio costituzionalmente orientato a Corte cost. (ord.) n. 207/2018*, in *Rivista italiana di medicina legale e del diritto in campo sanitario*, 2018, 4, p. 1313 ss., e disponibile, altresì, nel portale *disCrimen*.

rimanere coperta, in modo costante (art. 1, comma 1), dal suo consenso «libero e informato» (attribuendosi rilievo anche a disposizioni anticipate di trattamento: art. 4⁴). Il che vale pure con riguardo alla revoca del consenso che implichi l'interruzione di trattamenti salvavita⁵: fermo in quest'ultimo caso l'obbligo per il medico di «prospetta[re] al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e [di] promuove[re] ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica» (art. 1, comma 5).

Del pari, ai sensi della legge n. 219/2017 «il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico»: per cui, in particolare, si prevede che «a tal fine è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38» (art. 2, comma 1), precisandosi, altresì, che «in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua», purché sussista il consenso del paziente (art. 2, comma 2).

Ne emerge il punto di equilibrio cui è pervenuto, ai nostri fini, il legislatore. a) Identificare l'ambito delle scelte legittime in materia di fine vita con quello delle scelte riguardanti l'attivazione e la prosecuzione di trattamenti sanitari, attribuendo di regola rilievo decisivo, in proposito, alla volontà del paziente: ciò che, dunque, costituisce oggetto della legge n. 219/2017 sono esclusivamente le scelte sui trattamenti sanitari, sebbene la rinuncia o l'interruzione riferiti a trattamenti salvavita implichino l'accettazione del fatto che la morte si verifichi senza contrasto ulteriore del decorso di uno stato patologico verso la medesima (rimanendo sempre garantito il diritto del malato di non soffrire). b) Escludere, di conseguenza, dall'ambito del lecito qualsiasi condotta che abbia per effetto il decesso del paziente *diversa* da quella astensiva, per mancanza di consenso, dall'attivare o dal protrarre trattamenti sanitari.

Un punto di equilibrio che presuppone il configurarsi di due profili

⁴Sui confini di tale rilievo previsti dall'art. 4, comma 5, legge n. 219/2017, nonché sull'esigenza che sia riscontrabile un'adeguata informazione medica, come richiede l'art. 4, comma 1, legge n. 219/2017, quale condizione di validità delle disposizioni anticipate di trattamento, a garanzia di una volontà effettivamente *libera e informata* (cfr. art. 1, comma 1, legge n. 219/2017) del dichiarante, sia consentito il rimando a L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»?*, cit., p. 431 s.

⁵Circa l'individuazione di un limite al rilievo della richiesta interrutiva (la quale implica pur sempre condotte attive del medico) nel caso in cui essa risulti carente di qualsiasi argomentabilità ragionevole sul piano bioetico, per cui gli atti sanitari che simile richiesta implicherebbe verrebbero a costituire «trattamenti sanitari contrari [...] alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali», non consentiti al medico (cfr. artt. 1, comma 6, legge n. 219/2017 e 5, comma 1, legge n. 24/2017), e altresì circa il ruolo da riconoscersi anche dinanzi alla richiesta interruzione di trattamenti salvavita alla clausola di coscienza del medico, di cui all'art. 22. cod. deont. med., sia permesso, ancora, il rimando a L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»?*, cit., p. 421 ss.

problematici inevitabilmente connessi al testo normativo, rispetto ai quali il medesimo, pur non potendo risolverli, pone alcuni argini.

Innanzitutto, il fatto che determinate scelte rinunciatarie o interruttrive rispetto a trattamenti sanitari (non ancora configurabili, in sé, come futili o inutili) risultino scelte *dense*, per così dire, sul piano umano, cioè conseguenti a una ponderazione soggettiva circa la onerosità del trattamento valutati i fini conseguibili, a un percepito *compimento* della propria vita, alla accettazione del carattere di finitezza della vita stessa, oppure risultino dettate dal senso di abbandono che avverta il malato, dalla svalutazione che altri operino della sua vita in quanto non più produttiva in senso materiale, da una scarsa attenzione per la sua qualità di vita durante la malattia, dipende da come ci si sia accostati al malato stesso *anteriormente* a tali scelte. La legge se ne rende conto, e non a caso esige il supporto psicologico già menzionato, la garanzia (art. 2, comma 1) che siano erogate le cure palliative, nonché, più in generale, che l'espressione della volontà risulti davvero *libera e informata* (art. 1, comma 1). Ma resta chiaro che molto dipende dalla tensione solidaristica riscontrabile nel contesto di vita del malato e presso le istituzioni sanitarie, dall'impegno educativo circa il rispetto delle persone più deboli, dall'investimento economico per rispondere alle esigenze di chi vive menomazioni per cause patologiche.

In secondo luogo, la valorizzazione operata dalla legge circa il ruolo da attribuirsi alle scelte operate, in coscienza, dal malato, attuale o potenziale, solleva la questione del ruolo che finiscono per assumere, rispetto ad esse, ricorrenti (e talora martellanti) qualificazioni, nei mass media, delle (sole) scelte di rifiuto delle terapie in determinate condizioni di non recuperabile efficienza fisica o psichica – e dunque di scelte implicanti il determinarsi ravvicinato della morte – come decisioni *dignitose*. Il che funge da incisiva sollecitazione culturale ad assumere decisioni di quel tipo, le quali rispondono, oggettivamente, a intenti di riduzione dei costi destinati alla cura di soggetti deboli. Non si può dimenticare, infatti, che il consenso può ben essere condizionato, pur quando sia problematico ravvisare elementi giuridici di invalidità del medesimo: come ben evidenziano, fra l'altro, le note elaborazioni della *nudge-theory*⁶ o le stesse tecniche di *marketing*. Dovrebbe costituire, pertanto, premura condivisa (ma sussiste?) quella rivolta a far sì che norme orientate a valorizzare i diritti del malato non si risolvano nel favorire trend di rottamazione *soft*, o *politically correct*, dei summenzionati soggetti deboli. E anche in rapporto a simile consapevolezza la legge n. 219/2017 esige, per esempio, all'art. 4, comma 1, che le disposizioni anticipate di trattamento presuppongano l'avvenuta acquisizione di «adeguate informazioni mediche sulle conseguenze» delle scelte che s'intendano manifestare (art. 4, comma 1).

⁶ Cfr. in proposito, da ultimo, M. GALLETTI-S. VIDA, *Libertà vigilata. Una critica del paternalismo libertario*, Roma, 2018; F. CANCELLI-G. HULSMANN-R. DI SEGNI-A. PESSINA, *Nudging, se la spinta gentile viene rivolta ai malati*, in *Vita e Pensiero*, 2019, 3, p. 58 ss.

2. La casistica di riferimento dell'ord. n. 207/2018

Sono preoccupazioni, quelle illustrate, che si manifestano anche negli argomenti fatti valere dall'ord. n. 207/2018 della Corte costituzionale al fine di riconoscere la piena legittimità del divieto generale di aiuto al suicidio, divieto che, secondo l'ordinanza, «assolve allo scopo, di perdurante attualità, di tutelare le persone che attraversano difficoltà e sofferenze, anche per scongiurare il pericolo che coloro che decidono di porre in atto il gesto estremo e irreversibile del suicidio subiscano interferenze di ogni genere». Per cui «il divieto in parola conserva una propria evidente ragion d'essere anche, se non soprattutto, nei confronti delle persone malate, depresse, psicologicamente fragili, ovvero anziane e in solitudine, le quali potrebbero essere facilmente indotte a congedarsi prematuramente dalla vita, qualora l'ordinamento consentisse a chiunque di cooperare anche soltanto all'esecuzione di una loro scelta suicida, magari per ragioni di personale tornaconto».

L'ord. n. 207/2018 individua tuttavia, come si diceva, un ambito, almeno in apparenza circoscritto, nel quale i suddetti argomenti perderebbero il loro rilievo: secondo un'impostazione, invero, nient'affatto inedita, posto che gli stessi (non molti) Paesi che ammettono forme di aiuto al suicidio e di eutanasia lo fanno pur sempre in deroga a regole che non consentono, ovviamente, condotte di cooperazione generalizzata alla morte altrui.

Tale ambito risulta descritto attraverso due passaggi. Il presupposto è ravvisato nella condizione di una persona «(a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trov[i] assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Mentre il passaggio ulteriore, che definisce il contesto situazionale cui si riferiscono le considerazioni della Corte, si sostanzia nel rilievo per cui «in simili casi, la decisione di lasciarsi morire potrebbe essere già presa dal malato, sulla base della legislazione vigente, con effetti vincolanti nei confronti dei terzi, a mezzo della richiesta di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale in atto e di contestuale sottoposizione a sedazione profonda continua».

Rispetto a chi, trovandosi nella condizione predetta, abbia ormai scelto di lasciarsi morire richiedendo l'interruzione di trattamenti salvavita «vengono messe in discussione – secondo l'ordinanza – le esigenze di tutela che negli altri casi giustificano la repressione penale dell'aiuto al suicidio»: in quanto, sussistendo tale scelta, non vi sarebbe ragione perché il valore della vita «debba tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto» (a morire) in grado di sottrarlo a un «decorso più lento» verso la morte; né, una volta che quella scelta, ammessa dalla legge, fosse stata compiuta, varrebbero le ragioni intese a proteggere da proprie decisioni autolesionistiche i malati che si trovino nella condizione di cui sopra, pur risultando gli stessi «soli-

tamente ascrivibili» alla categoria delle persone più vulnerabili la cui salvaguardia giustifica il disposto dell'art. 580 c.p.

Motivazioni, si noti, non riferite al fine di evitare sofferenze aggiuntive del malato dopo la interruzione dei suddetti trattamenti, posto che a simile intento rispondono la terapia del dolore e in modo radicale, nel caso in cui questa non risulti sufficiente, la sedazione palliativa profonda. Piuttosto, la Corte rileva che il divieto assoluto previsto, in materia, dall'art. 580 c.p. non consentirebbe di assicurare in ogni caso al malato, dopo aver operato la scelta interrottiva, «una morte rapida»: il che, da un lato, potrebbe contrastare con la sua personale «visione della dignità nel morire», mentre, dall'altro, esporrebbe «le persone che gli sono care» a un *iter* «più carico di sofferenze» «sul piano emotivo».

3. *Non può prospettarsi come ormai compiuto un passo – l'ammissibilità del contribuire alla induzione della morte altrui – che il legislatore non ha inteso compiere*

Dinnanzi a una pronuncia della Corte costituzionale potrebbe apparire pura accademia discutere di alcuni passaggi argomentativi, di eventuali aporie o di problemi che attraverso di essa si aprono. Posto che un arresto di tale Corte ha effetti rispetto al sistema legislativo che risultano, comunque, insindacabili (fatte salve soltanto un'iniziativa parlamentare intesa alla revisione, con la dovuta procedura, di una norma della Costituzione, o una non compatibilità con il diritto sovranazionale): anche se resta l'annosa questione del rapporto fra parti dispositive della pronuncia e parti inerenti ai percorsi motivazionali.

Con riguardo, tuttavia, alle peculiarità dell'ordinanza in oggetto, attraverso la quale i giudici costituzionali, espresse le loro valutazioni, reputano «doveroso – in uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale – consentire al Parlamento», sul tema in esame, «ogni opportuna riflessione e iniziativa», alcune osservazioni circa il percorso argomentativo svolto dalla Corte costituzionale non sembrano inutili proprio con riguardo all'ipotesi, del tutto nuova, di un concorso tra la medesima e il Parlamento circa un'ipotizzata modifica legislativa: in termini diversi, peraltro, da quelli che caratterizzano le *Unvereinbarkeitserklärungen* (decisioni di incompatibilità) nella giurisprudenza costituzionale tedesca, attraverso le quali il Tribunale costituzionale offre sì indicazioni al Parlamento, ma senza tenere aperto, nelle more, il giudizio di incostituzionalità su una data norma.

Un primo aspetto cruciale, dunque, che appare necessario far emergere rispetto all'ord. n. 207/2018 concerne il ruolo attribuito da quest'ultima alla «decisione [del malato] di lasciarsi morire». Ora, nel nostro ordinamento tale decisione resta *di puro fatto* e riferita alla sfera interiore, ma non

assume rilievo giuridico, vale a dire in merito ai rapporti con altri soggetti. Quel che assume rilievo giuridico sono soltanto, piuttosto, le scelte di rinuncia o di interruzione rispetto a trattamenti sanitari, anche salvavita, ai sensi della legge n. 219/2017: il che deriva dal principio di ordinaria intangibilità della sfera corporea da ingerenze esterne poste in essere senza consenso (art. 32, comma 2, Cost.), e non dall'avvenuto riconoscimento di un *diritto* (coinvolgente i terzi) a morire.

Invece l'ordinanza lascia intendere che già sia stato attribuito dalla legge rilievo giuridico diretto a quella decisione, come più sopra si richiama: «la decisione di lasciarsi morire potrebbe essere già presa dal malato, sulla base della legislazione vigente, con effetti vincolanti nei confronti dei terzi», e ciò in quanto vi sia stata «richiesta di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale in atto e di contestuale sottoposizione a sedazione profonda continua». E da tale oggettiva forzatura di ciò che prevede la legge n. 219/2017 deriva l'intero impianto argomentativo ulteriore: l'introduzione di un ambito di ammissibilità dell'aiuto al suicidio costituirebbe semplicemente, in tal senso, il rimedio a un'incoerenza interna, reputata incostituzionale, della legge n. 219/2017⁷, e non il realizzarsi – per sollecitazione o, se lo riterrà, per iniziativa della Corte costituzionale – di un passaggio del tutto innovativo rispetto a quanto sin qui riconosciuto dal sistema giuridico italiano (anche alla luce della legge n. 219/2017), passaggio consistente nel pervenire ad ammettere, fuori da eventuali contesti riconducibili alla legittima difesa o allo stato di necessità, relazioni giuridicamente significative finalizzate alla morte di un altro individuo.

Si presenta, in altre parole, come ormai compiuto un passo che il legislatore non ha affatto inteso compiere, e che – si lascia intendere – richiederebbe, soltanto, degli adeguamenti: con ciò, oggettivamente, celandosi alla stessa percezione del Parlamento la portata del passo che gli viene prospettato di compiere. Non senza pervenire, addirittura, a inquadrare i mezzi che andrebbero offerti al malato perché possa darsi la morte – ciò che, a sua volta, offusca il salto qualitativo insito nella condotta che verrebbe autorizzata – come *terapie* («il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie»).

Di fatto, l'argomentazione proposta dall'ord. n. 207/2018 appare implicare un giudizio di incostituzionalità della legge n. 219/2017 e, segnatamente, del punto di equilibrio da quest'ultima fissato. Se ne evince, infatti, che un legislatore il quale riconosca al paziente – come è – il diritto di decidere sui trat-

⁷ Così, infatti, l'ordinanza: «se il cardinale rilievo del valore della vita non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari [...], non vi è ragione per la quale il medesimo valore debba tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento – apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa – conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale».

tamenti sanitari, compreso il diritto di *sottrarsi* ai trattamenti salvavita (perché, senza il suo consenso, non si può, di norma, agire o continuare ad agire sul corpo di una persona) e pur sempre evitando al paziente di soffrire, ma non autorizzi il cooperare a una condotta che cagiona, *hic et nunc*, la morte del paziente stesso, si porrebbe *al di fuori* della Costituzione italiana. Un legislatore che non scelga di autorizzare, almeno in alcuni casi, l'aiuto al suicidio sarebbe, dunque, un legislatore *incostituzionale*. O, per converso, l'ammissibilità dell'aiutare taluno a darsi la morte, almeno in certe condizioni da definire sul piano legislativo, sarebbe costituzionalmente imposta.

Tuttavia non lo si dice. Sarebbe stato molto forte sostenerlo, perfino dinnanzi alla opinione pubblica. Si è preferito muovere, invece, dall'assunto secondo cui la scelta di autorizzare (e anzi di imporre) comportamenti cooperativi a una decisione soggettiva di lasciarsi morire sarebbe già stata compiuta dalla legge n. 219/2017, per cui si tratterebbe solo di renderla coerente nei suoi esiti: senza che il legislatore, si suppone, se ne fosse accorto; e, anzi, nonostante che il legislatore – attraverso, fra l'altro, le dichiarazioni già citate della relatrice di maggioranza e le sue prese di posizione, in aula, rispetto ad alcune proposte di emendamento – avesse espressamente manifestato la volontà di *non effettuare* quel passaggio (con buona pace, pertanto, della stessa «intenzione del legislatore», in questo caso nient'affatto remota o indecifrabile, di cui all'art. 12 delle *preleggi*).

4. È forse incostituzionale la legge n. 219/2017? Il problema dell'approccio ai beni giuridici in gioco

Questa impostazione condiziona anche l'approccio ai profili concernenti la tutela dei beni giuridici che rilevano in merito alla problematica presa in esame. È ovvio, infatti, che se si assume già legittimata dalla legge n. 219/2017, e anzi resa doverosa, una condotta del medico *esecutiva* della decisione del malato di morire – scambiando l'impossibilità di operare trattamenti sanitari senza consenso con la cooperazione ad un altrui intento di morte (che poi, il più delle volte, consiste semplicemente nell'accettazione, ormai, della propria morte, e non in un proposito suicida) – sarà molto facile concludere, avendo estromesso in radice qualsiasi discussione circa l'atteggiamento dovuto rispetto alla vita altrui, che impedire l'estendersi della suddetta cooperazione esecutiva del medico, o di altri, a ulteriori condotte come quelle di aiuto al suicidio non «possa ritenersi preordinat[o] alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile».

Nondimeno, vanno, rimarcati gli aspetti di problematicità delle due esigenze che, si asserisce, risulterebbero salvaguardate ammettendo uno spazio di ammissibilità, a certe condizioni, dell'aiuto al suicidio del malato: quelle esigenze la cui mancata tutela, secondo l'ord. n. 207/2018, non troverebbe

supporto in alcun interesse di rilievo costituzionale, ma che, invece, vengono fatte prevalere, senza argomentazione a tal proposito, sull'intangibilità della vita in quanto bene, ovviamente, di rango costituzionale: posto che tale intangibilità non è affatto venuta meno sulla base della legge n. 219/2017.

Si tratta, anzitutto, dell'«idea di morte dignitosa» fatta propria dal malato che abbia chiesto l'interruzione di trattamenti salvavita e, in particolare, del suo desiderio di addivenire, in quel caso, a «una morte rapida», sebbene gli sia garantita, anche attraverso il ricorso alla sedazione palliativa profonda, la liberazione da possibili sofferenze. Un'esigenza che, nel suo riferimento generale alla visione soggettiva della persona interessata circa il modo in cui morire, si rivelerebbe in grado di legittimare in linea di principio – una volta ritenuta prevalere sulle ragioni del divieto di cooperazione ad un altrui intento di morte – qualsiasi forma di aiuto al suicidio o di eutanasia. Con il riproporsi, fra l'altro, di tutte le questioni attinenti alla salvaguardia delle persone che vivano situazioni difficili sul piano esistenziale da fattori diretti o indiretti di facilitazione del suicidio: questioni alle quali, giustamente, fa riferimento l'ord. n. 207/2018 nella sua prima parte⁸.

Come altresì viene in considerazione l'ulteriore esigenza, cui l'ordinanza ha riguardo, di evitare che «un processo più lento» di morte del malato finisca per rivelarsi «più carico di sofferenze per le persone che gli sono care», risultando costrette, queste ultime, a doverlo «condividere sul piano emotivo». Una finalità, questa, che ci parrebbe davvero oltremodo pericolosa se intesa come idonea ad assumere rilievo nelle decisioni concernenti il fine vita: se il disagio di altri rispetto all'impatto col decorso verso la morte di una persona malata diviene criterio significativo per motivare un aiuto al suicidio, allora, in effetti, tutto diviene possibile. Ancora una volta, in totale contraddizione con quanto la prima parte dell'ordinanza dichiara di voler scongiurare.

5. *Non si tratta di una mera integrazione del 'già previsto' dalla legge n. 219/2017, ma di decidere se prendere commiato dal principio di indisponibilità della vita altrui: un passaggio assai difficilmente dominabile nei suoi effetti e in antitesi con il Codice di deontologia medica*

Vi è peraltro l'esigenza di una riflessione più complessiva. L'ord. n. 207/2018 è molto chiara nel riferire la sua argomentazione al caso specifi-

⁸ L'ordinanza n. 207/2018 non nega che i malati cui essa si riferisce risultino «solitamente ascrivibili» alla categoria delle «persone più vulnerabili», ma motiva ribadendo semplicemente l'assunto (v. *supra*, nel testo) in forza del quale, posto che l'ordinamento non avrebbe ricusato dall'attribuire rilievo giuridico, date certe condizioni, alla scelta del malato «di porre termine alla propria esistenza» (identificata con la richiesta interruzione di un trattamento salvavita), non vi sarebbe ragione di proteggerlo «contro la propria volontà quando si discuta della decisione di concludere la propria esistenza con l'aiuto di altri».

co costituito dalla «richiesta di interruzione dei trattamenti di sostegno vitale in atto», effettuata esclusivamente da un malato che si trovi nella condizione descritta in quattro punti cui già si è fatto richiamo (*supra*, 2). Ma, pur ove questa delimitazione fosse accuratamente recepita da una norma che intendesse autorizzare un ambito dell'aiuto al suicidio non perseguibile penalmente, quali garanzie sussisterebbero circa il fatto che simile delimitazione *terrebbe*? E ciò sia rispetto a ulteriori istanze rivolte alla Corte costituzionale in senso estensivo, una volta che la breccia di un aiuto non punibile al suicidio abbia trovato spazio in sede legislativa, sia, eventualmente, sullo stesso piano interpretativo, data la ben scarsa efficacia delimitativa del principio di legalità, e in particolare del *divieto di analogia*, nel diritto giurisprudenziale di questi anni.

Tanto più ove si consideri la carente determinatezza dei punti summenzionati attraverso i quali l'ordinanza indica la condizione in cui dovrebbe trovarsi il malato che chiede l'interruzione di trattamenti sanitari salvavita, onde discutere dell'ammissibilità di un aiuto al suicidio: stante, in particolare, il riferimento a una percezione di natura esclusivamente soggettiva delle sofferenze «assolutamente intollerabili», anche solo psicologiche, e la mancata menzione del requisito di imminenza della morte (vale a dire, in tal senso, di *terminalità*) della patologia «irreversibile».

Un quadro il quale conferma la persuasione circa il fatto che quanto oggi è in gioco, nel rapporto tra la Corte costituzionale e il Parlamento, non è affatto una mera integrazione delle scelte operate dalla legge n. 219/2017, né l'introduzione di un ambito comunque eccezionale e molto circoscritto dell'aiuto al suicidio, bensì l'ipotesi di un congedo dal principio di fondo secondo cui sussiste un limite strutturale del diritto, in quanto strumento implicante impegno di risorse umane e materiali in favore delle condizioni di precarietà esistenziale: limite che è dato dalla non ammissibilità della cooperazione alla morte di un altro individuo e, dunque, alla eliminazione della stessa realtà umana costituente un appello a simile impegno. Un passaggio, peraltro, che, una volta operato, diviene ben difficilmente dominabile nei suoi effetti, proprio perché la non praticabilità di ulteriori estensioni richiederebbe di essere motivata rispetto alla già avvenuta legittimazione di casistiche nelle quali la suddetta cooperazione si realizza. In totale contrasto, ancora una volta, con le preoccupazioni esplicitate dalla Corte costituzionale nella prima parte della sua ordinanza.

Il che non può non sollevare, altresì, l'interrogativo se risulti proporzionato – per affrettare, nel caso dell'interruzione di trattamenti salvavita, il momento di una morte che comunque si produrrebbe senza sofferenze e per abbreviare, nel medesimo caso, il tempo del confronto di amici e congiunti con lo spegnersi di una vita – abbandonare il principio generale del divieto di agire per la morte di un altro individuo: principio il quale appare in grado di evitare i rischi che la stessa Corte costituzionale rimarca con forza soltanto ove resti fermo nella sua integralità.

Va del resto rimarcato che simile passaggio configurerebbe un inedito porsi in contrasto, da parte dell'ordinamento giuridico, rispetto all'autoregolamentazione che si è data in materia la comunità medica attraverso il proprio codice deontologico, secondo cui «il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte» (art. 17): norma che conferma l'impegno contemplato nel giuramento professionale del medico «di non compiere mai atti finalizzati a provocare la morte» (laddove, invece, la legge n. 219/2017 si era dimostrata attenta a mantenere un rapporto di aderenza al codice di deontologia medica, prevedendo per esempio all'art. 1, comma 6, che «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari – fra l'altro – alla deontologia professionale»⁹).

Circostanze, queste, le quali hanno condotto la Consulta deontologica nazionale (CND) della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri (FNOMCeO) a una recisa presa di posizione, il 7 marzo 2019 (ribadita in sede di audizione della FNOMCeO, il 30 maggio 2019, presso le Commissioni riunite Giustizia e Affari Sociali della Camera dei Deputati), circa l'ord. n. 207/2018: relativamente, infatti, «alla valutazione della Corte Costituzionale in tema di suicidio assistito, che trova riscontro nelle premesse delle recenti proposte del legislatore sullo stesso tema», la CND «ritiene che tali innovazioni e proposte non implicino in via automatica variazioni o adeguamenti della disciplina deontologica alle nuove enunciazioni introdotte»¹⁰ e che, in ogni caso, «la norma deontologica, a prescindere dalla natura giuridica o extra-giuridica della stessa, costituisca la regola primaria alla quale il sanitario debba ispirare il proprio comportamento»: concludendo nel senso per cui il Codice deontologico «impegna» comunque il medico «al rispetto dell'art. 17» e alla «non prescrizione» di farmaci rivolti a consentire il suicidio (il riferimento è, fra l'altro, al terz'ultimo alinea dell'art. 13).

6. *Si può revocare in dubbio che l'ordinanza, complessa, n. 207/2018 abbia inteso orientare a un simile passaggio: sul ruolo del Parlamento nel rapporto tra poteri dello Stato e sull'approfondimento del tema, che rimane aperto, con riguardo all'udienza del settembre 2019*

Davvero la Corte costituzionale ha inteso compiere il suddetto passaggio? Se ne può dubitare. Per cui non si porrebbe affatto in contraddizione

⁹ Cfr., in proposito, L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire?»*, cit., p. 418 ss. e 432.

¹⁰ «Quest'ultima disciplina – si aggiunge – potrà subire interventi di modifica solo quando la riflessione deontologica della classe medica verrà a reputarlo necessario» (secondo un'argomentazione che prosegue rimarcando altresì la vincolatività della *clausola di coscienza*, cui ha riguardo l'art. 22 del Codice deontologico): cfr. https://portale.fnomceo.it/wp-content/uploads/2019/03/COM.-N.-41_PARERE-SU-TEMATICHE-SUICIDIOASSISTITO.pdf.

con l'insieme complesso dei temi proposti dal testo dell'ord. n. 207/2018 un atteggiamento del potere legislativo che, recependo in pieno l'appello rivoltogli dalla Corte a una «leale e dialettica collaborazione istituzionale», rinunci a letture semplificatorie di tale testo, come se implicasse meri adempimenti seppur accompagnati da alcune delicate scelte di contorno, e assuma, su un piano paritario, «ogni opportuna riflessione e iniziativa» – secondo le parole già richiamate della Corte – rispetto ai beni di cui la Corte stessa discute e all'esigenza di evitare inadeguatezze della normativa sanzionatoria in vigore.

Né, del pari, potrebbe ravvisarsi una contraddizione con sé stessa della medesima Corte, bensì una continuità perfettamente in linea rispetto all'impostazione problematizzante, nelle sue due parti, che caratterizza l'ord. n. 207/2018 e rispetto al canone della divisione dei poteri, nel caso in cui i giudici costituzionali, tornando a discutere il 24 settembre 2019 della questione di costituzionalità relativa all'art. 580 c.p., intendessero approfondire, in maniera non già predefinita, la loro analisi: tenendo conto, in particolare, della posizione assunta dal Parlamento (o, in assenza di quest'ultima, emanando una nuova pronuncia interlocutoria, date la vicenda elettorale europea e la crisi di governo che hanno condizionato, negli ultimi mesi, le attività parlamentari). Essendo il «compito naturale» della Corte, come essa stessa precisa, «quello di verificare la compatibilità di scelte *già compiute* [corsivo nostro] dal legislatore, nell'esercizio della propria discrezionalità politica, con i limiti dettati dalle esigenze di rispetto dei principi costituzionali e dei diritti fondamentali delle persone coinvolte».

D'altra parte, sarebbe ben strano se la medesima Corte costituzionale che ha difeso strenuamente il principio della divisione dei poteri rispetto agli assunti della Corte di giustizia dell'Unione Europea nel caso Taricco assumesse un indirizzo diverso rispetto al superamento, nel nostro sistema giuridico interno, del divieto di aiuto al suicidio.

Non a caso, la Corte non ha compiuto questo passo. Non ha dichiarato incostituzionale, e ne avrebbe avuto gli strumenti, il punto di equilibrio raggiunto dalla legge n. 219/2017: nella consapevolezza che, a parte ogni altro rilievo, costituirebbe un *vulnus* superare il divieto di cooperazione alla morte altrui *senza il Parlamento*. Per cui, rinviando la sua decisione, ha richiesto il coinvolgimento del potere legislativo. Il quale, tuttavia, dovrà ben tener conto della precisa scelta parlamentare, espressa nella precedente legislatura attraverso l'iter di approvazione e la stessa lettera della legge n. 219/2017, di non autorizzare alcuna forma di contributo diretto al determinarsi della morte.

Quella di ammettere un simile contributo rappresenta, dunque, una scelta che, in sede parlamentare, *sarebbe ancora da compiere*, non risultando essa *già operata* attraverso il divieto di protrarre trattamenti sanitari, ai sensi della legge n. 219/2017, contro la volontà del paziente (solo ove così fosse la mancata ammissione di determinati corollari potrebbe essere ipotizzata come incostituzionale). E che sia così è ben evidenziato dal fatto

per cui l'ord. n. 207/2018 ipotizza il riconoscimento al personale sanitario dell'*obiezione di coscienza* (solo) rispetto a eventuali nuove norme che autorizzino ambiti di aiuto al suicidio, mentre l'obiezione stessa non è prevista, e la Corte costituzionale non la richiede, con riguardo all'applicazione della legge n. 219/2017.

Neppure si possono trascurare i rischi, rispetto al ruolo fondamentale, in democrazia, del potere legislativo, cui dà luogo la tendenza a derivare direttamente dalla Costituzione la risposta nei confronti di problemi complessi, in tal modo modificando il ruolo stesso della Carta costituzionale: da strumento di chiusura onde verificare se la disciplina adottata fra le molte possibili, in una data materia, da parte del legislatore risulti eccezionalmente in contrasto con i principi giuridici che fondano la convivenza civile, a catalogo di regole in grado di imporre su certi temi un ben preciso, e nessun altro, assetto normativo. Che la Costituzione stessa *esiga* risposte ai problemi di fine vita implicanti ambiti di ammissibilità dell'agire per la morte altrui è affermazione la quale, ci pare, non possa davvero essere accettata.

La progressiva delegittimazione, invero, della democrazia rappresentativa nei Paesi occidentali rappresenta un iter i cui possibili esiti, per certi versi imprevedibili, non possono che suscitare apprensione.

Nel senso descritto, vi è dunque spazio per avviare una discussione su come le esigenze emergenti nell'ord. n. 217/2018 possano trovare una valida gestione senza rendere legalmente praticabili, stanti i controeffetti che la medesima ordinanza fa emergere, condotte di cooperazione a intenti di anticipazione della morte rispetto a come la medesima si determinerebbe, una volta interrotti per volontà del paziente trattamenti salvavita, *per cause naturali*¹¹: sia ulteriormente precisando, per esempio, che in una fase esistenziale divenuta, in quel contesto, di imminenza della morte non debbano essere attivati altri mezzi intesi al prolungamento della vita; sia progettando una rivisitazione delle casistiche, fra loro diverse, riconducibili all'ambito applicativo dell'art. 580 c.p. e delle strategie sanzionatorie di risposta, nei confronti delle medesime, da parte dell'ordinamento giuridico.

¹¹ Si noti che, una volta interrotti trattamenti salvavita, non si ha un «un mantenimento *artificiale* in vita non più voluto» (corsivo nostro), essendo stati per l'appunto interrotti quei trattamenti, mentre risulterebbe *artificiale* proprio il determinare anticipatamente la morte rispetto al decorso naturale, verso di essa, dello stato patologico.

DALLA CONSULTA A CAMPO MARZIO
(E RITORNO?): IL DIFFICILE SEGUITO
DELL'ORD. N. 207/2018
DELLA CORTE COSTITUZIONALE

Angelo Schillaci

SOMMARIO: 1. L'ordinanza n. 207/2018 nel panorama delle tecniche di decisione della Corte costituzionale. – 2. La proposta di legge C. 2 alla luce dell'ordinanza della Corte. – 3. Il perimetro dell'intervento del legislatore: i rapporti con la legge n. 219/2017. – 4. Rilievi conclusivi: dignità personale e relazioni di cura.

1. *L'ordinanza n. 207/2018 nel panorama delle tecniche di decisione della Corte costituzionale*

La necessità di assicurare l'equilibrio tra la garanzia del principio di legittimità costituzionale mediante l'espunzione dall'ordinamento di norme contrastanti con la Costituzione e il rispetto del principio della separazione dei poteri è stata perseguita – nell'evoluzione della giurisprudenza costituzionale – attraverso una fitta serie di strumenti decisionali: a partire dalle sentenze di monito, passando per le complesse vicende del giudicato additivo, la Corte ha sempre tentato di preservare la sfera della discrezionalità politica (come peraltro prescritto dall'art. 28 della legge n. 87/1953), individuando progressivamente spazi funzionali all'articolazione di una relazione dialettica ed entro certi limiti elastica con il legislatore.

La crescente complessità delle fattispecie sottoposte all'esame della Corte, in uno con un significativo affaticamento del legislatore nell'intervenire su questioni conflittuali – specie se afferenti alla sfera più intima della vita personale e dunque “eticamente sensibili”¹ – ha determinato la progressiva

¹ Espressione che, come osserva Paolo Veronesi proprio in relazione alla vicenda che ci occupa, risulta “decisamente infelice” (cfr. P. VERONESI, *Aiuto al suicidio e fine vita del malato sofferente: quali possibili risposte della Consulta alla quaestio Cappato-DJ Fabo?*, in A. MORRONE (a cura di), *Il “caso Cappato” davanti alla Corte costituzionale. Atti del Seminario*

frammentazione dell'armamentario di decisioni a disposizione della Corte: tra i precedenti più significativi e immediatamente prossimi alla decisione che qui ci occupa, accanto all'introduzione della figura delle sentenze additive di principio², può ricordarsi la sent. n. 170/2014 – relativa all'automatico scioglimento del matrimonio in caso di rettificazione di sesso di uno dei coniugi – nella quale la Corte, pur ravvisando (e dichiarando) l'illegittimità costituzionale del c.d. divorzio imposto, formulò il dispositivo individuando un complesso di principi (*rectius*: il vero e proprio istituto) che avrebbero dovuto guidare l'opera del legislatore nel disciplinare gli effetti della dichiarazione di illegittimità costituzionale: la disposizione oggetto della questione, affermò la Corte, è costituzionalmente illegittima nella parte in cui non prevede che la sentenza di rettificazione dell'attribuzione di sesso di uno dei coniugi consenta ai coniugi «ove entrambi lo richiedano, di mantenere in vita un rapporto di coppia giuridicamente regolato con altra forma di convivenza registrata, che tuteli adeguatamente i diritti ed obblighi della coppia medesima, con le modalità da statuirsi dal legislatore»³. Con l'ord. n. 207/2018 – relativa alla legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p., in materia di istigazione e aiuto al suicidio⁴ – la Corte costituzionale tenta di accorciare ulteriormente la distanza tra Palazzo della Consulta e il Parlamento, aggiungendo al già cospicuo arsenale di moduli decisionali quella che il suo

preventivo di Bologna, 12 ottobre 2018, in *Forum di Quaderni costituzionali*, n. 10/2018 (www.forumcostituzionale.it), p. 56 ss.

² Sull'evoluzione degli strumenti di decisione della Corte costituzionale, in relazione ai rapporti con il legislatore, v. per tutti A. CERRI, *Corso di giustizia costituzionale plurale*, Milano, 2012, specie p. 255 ss.

³ Come noto, il legislatore avrebbe dato seguito alla decisione solo con la legge n. 76/2016, ma ciò non impedì al giudice *a quo* di intervenire *medio tempore* a tutelare la concreta condizione della coppia, disponendo la prosecuzione del matrimonio (Cass. civ., sez. I, sent. n. 8097/2015). Su queste decisioni, tra i molti commenti, v. il *Focus* pubblicato su *GenIUS*, fasc. n. 1/2015 (www.geniusreview.eu), e F. SAITTO, *Finché "divorzio imposto" non vi separi. Famiglia, rettificazione di sesso e scioglimento ex lege del matrimonio*, in A. SCHILLACI (a cura di), *Omosessualità eguaglianza diritti*, Roma, 2014, p. 170 ss.

⁴ In particolare, l'art. 580 c.p. è sospettato di illegittimità costituzionale sotto due profili. In primo luogo, si lamenta il contrasto dell'art. 580 c.p. con gli artt. 2, 13, comma 1 e 117, comma 1 (in relazione agli artt. 2 e 8 della CEDU) Cost., nella parte in cui incrimina – accanto alle condotte di istigazione al suicidio – le condotte di mero aiuto alla realizzazione di un proposito suicidario già maturato. In secondo luogo, si lamenta l'irragionevolezza del quadro edittale (che assoggetta entrambe le condotte alla medesima pena, senza considerare la differenza tra le due fattispecie) con conseguente violazione degli artt. 3, 13, 25, comma 2, e 27, comma 3, Cost. Sull'ordinanza di rimessione, v. i commenti di C. TRIPODINA, *Quale morte per gli "immersi in una notte senza fine"? Sulla legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio e sul "diritto a morire per mano di altri"*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 3/2018 (www.biodiritto.org), p. 139 ss., S. GIANELLO, *La strada impervia del giudizio incidentale. Nota all'ordinanza di rimessione nel "processo Cappato"*, in *Diritti comparati*, 26 febbraio 2018 (www.diritticomparati.it) e M. FORCONI, *La Corte d'Assise di Milano nel caso Cappato: sollevata questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in *Dir. pen. cont.*, 2018, fasc. 2 (www.penalecontemporaneo.it), nonché A. MORRONE (a cura di), *Il "caso Cappato" davanti alla Corte costituzionale*, cit.

stesso Presidente ha definito – in sede di inaugurazione dell'anno giudiziario, il 21 marzo 2019 – pronuncia di incostituzionalità “prospettata”, con contestuale rinvio della discussione ad udienza fissa (24 settembre 2019). In questo caso, a differenza che nei precedenti, manca un vero e proprio dispositivo di illegittimità costituzionale: e forse proprio per questo, nel sospendere il giudizio, la Corte tenta di rendere più agevole il tragitto (di per sé breve) verso Campo Marzio, delineando con precisione ancora maggiore i contorni dello spazio in cui la discrezionalità del legislatore potrà muoversi per evitare la successiva dichiarazione di illegittimità costituzionale della disposizione censurata⁵.

Si tratta, peraltro, di una tecnica decisoria non isolata nel panorama offerto dalla comparazione: si pensi, solo per fare alcuni esempi, alle dichiarazioni di *Unvereinbarkeitserklärung*⁶ o ancora, e con riferimento specifico a un caso analogo a quello che qui ci occupa, alla decisione della Corte suprema canadese nel caso *Carter v. Canada (Attorney General)*⁷, o alla decisione della Corte Suprema del Regno Unito nel caso *Nicklinson v. Ministry of Justice*⁸.

Ad ulteriore testimonianza dei numerosi e intrecciati profili di delicatezza che la decisione pone sul piano sistematico, il *decisum* della Corte investe con precisione chirurgica un profilo della disciplina dell'autodeterminazione “in salute”⁹ che il legislatore, pur essendo recentemente inter-

⁵ Sull'originalità dello strumento decisorio adottato dalla Corte, e sull'impatto che potrebbe avere nella già delicata articolazione dei rapporti tra Corte stessa e legislatore, v. ad esempio, con diversità di accenti M. BIGNAMI, *Il caso Cappato alla Corte costituzionale: un'ordinanza ad incostituzionalità differita*, in *Questione Giustizia*, 19 novembre 2018 (www.questionegiustizia.it); A. RUGGERI, *Venuto alla luce alla Consulta l'ircocervo costituzionale (a margine della ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato)*, in *Consulta online*, n. 3/2018, 20 novembre 2018 (www.giurcost.org); G. RAZZANO, *La Corte costituzionale sul caso Cappato: può un'ordinanza chiedere al Parlamento di legalizzare il suicidio assistito?*, in *Dirittifondamentali.it*, fasc. 1/2019 (www.dirittifondamentali.it); E. FALLETTI, *Suicidio assistito e principio di separazione dei poteri dello Stato. Alcune riflessioni a margine dell'ordinanza 207/2018 sul “caso Cappato”*, in *Europeanrights.eu*, 1° gennaio 2019 (www.europeanrights.eu).

⁶ Con le quali il Tribunale costituzionale federale tedesco, pur ravvisando l'illegittimità costituzionale di una norma, non la invalida, consentendo che rimanga in vigore fino al successivo intervento del legislatore. Sul punto, anche per l'affermazione che tale tecnica di decisione sia «l'evidente modello della nostra ordinanza ad incostituzionalità differita» cfr. M. BIGNAMI, *Il caso Cappato alla Corte costituzionale*, cit., p. 7. Sul punto v. anche N. FIANO, *Caso Cappato, vuoti di tutela costituzionale. Un anno al Parlamento per colmarli. Riflessioni a caldo a partire dal modello tedesco*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 25 ottobre 2018 (www.forumcostituzionale.it).

⁷ Sent. del 6 febbraio 2015, [2015] 1 SCR 331.

⁸ Sent. del 25 giugno 2014, [2014] UKSC 38. Sul punto v. U. ADAMO, *La Corte è ‘attendista’... «facendo leva sui propri poteri di gestione del processo costituzionale»*, in *Forum di Quaderni costituzionali*, 23 novembre 2018 (www.forumcostituzionale.it), p. 4 ss.; L. POLI, *Il caso Cappato e la questione della dignità nel morire dinanzi alla Corte costituzionale*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, fasc. n. 1/2019, p. 205 ss., 206.

⁹ Mutuo questa felice espressione da S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017.

venuto in materia (con la legge n. 219/2017), non aveva affrontato: il conflitto rimosso dal legislatore – o se si vuole, il complesso bilanciamento tra vita e dignità – ha continuato però a manifestarsi nel corpo dei malati e delle loro esperienze di autodeterminazione e relazione, che chiedono riconoscimento e protezione, tornando al vertice dell'ordinamento seguendo la via della tutela dei diritti in giudizio, anche attraverso lo strumento del sindacato di legittimità costituzionale.

In questo quadro, la decisione della Corte si colloca esattamente al confine tra rifiuto delle cure e richiesta di somministrazione di farmaco mortale, vale a dire tra quelle che – con terminologia impropria e criticata da attenta dottrina¹⁰ – vengono definite ipotesi di eutanasia passiva ed eutanasia attiva. Diverso è l'oggetto del consenso, nell'un caso il rifiuto di trattamenti salvavita, nell'altro la somministrazione di un farmaco atto a provocare la morte¹¹; diverso è il ruolo degli operatori sanitari, che in un caso sono chiamati a sospendere determinati trattamenti, accompagnando la sospensione con adeguata terapia del dolore (come prefigurato dalla stessa legge n. 219/2017) e nell'altro a somministrare un farmaco mortale. In entrambi i casi, peraltro, la volontà del paziente è diretta al medesimo esito finale – la dignità nel morire – ma diverse sono le modalità che, nell'uno e nell'altro caso, corrispondono all'immagine di morte dignitosa.

2. La proposta di legge C. 2 alla luce dell'ordinanza della Corte

Così delineata, in sintesi, la cornice entro la quale si iscrive il “dialogo” tra Corte e legislatore in materia di tutela della dignità alla fine della vita, è ora possibile svolgere alcune considerazioni sul perimetro dell'azione del legislatore medesimo, come individuato dalla Corte, alla luce dell'*iter* di discussione, alla Camera dei Deputati, della proposta di legge n. 2¹².

Va preliminarmente precisato che la proposta di legge trae origine dalla riproposizione, all'inizio della XVIII legislatura, di una identica proposta di legge di iniziativa popolare presentata nel corso della legislatura precedente: di conseguenza, essa non può tener conto delle innovazioni *medio tempore* intervenute nell'ordinamento, e segnatamente dell'approvazione della legge n. 219/2017, che ne assorbe integralmente, ad esempio, gli artt. 1 e 2.

Le disposizioni qui rilevanti, e che devono essere analizzate alla luce della decisione della Corte, sono dunque fondamentalmente quelle conte-

¹⁰ Cfr. U. ADAMO, *Costituzione e fine vita. Disposizioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, Milano, 2018, p. 2 ss.

¹¹ Cfr. *ivi*, pp. 4-5.

¹² Consultabile al seguente indirizzo: <http://www.camera.it/leg18/126?leg=18&idDocumento=2>.

nute all'art. 3, il quale mira ad introdurre una causa di non punibilità per i delitti previsti dagli artt. 575, 579, 580 e 593 c.p., in relazione al medico e al personale sanitario che abbiano praticato trattamenti eutanasi su richiesta del paziente, precisando le condizioni alle quali tale richiesta può essere effettuata e all'art. 4, che prevede altresì che tale richiesta possa essere versata in una dichiarazione anticipata di trattamento, con nomina di un fiduciario: secondo l'art. 3, in particolare, il trattamento eutanasi può essere praticato quando «la richiesta sia motivata dal fatto che il paziente è affetto da una malattia produttiva di gravi sofferenze, inguaribile o con prognosi infausta inferiore a diciotto mesi»¹³.

Nell'ord. n. 207/2018, la Corte ha escluso la possibilità di dichiarare l'illegittimità costituzionale della fattispecie di aiuto al suicidio, in sé isolatamente considerata e con riferimento ad ogni evenienza in cui la stessa potrebbe astrattamente trovare applicazione. In particolare, come è stato osservato, la Corte ha ritenuto precluso al giudice di sostituire in via interpretativa, alla valutazione operata dal legislatore del 1930 in tema di protezione *ex auctoritate* della vita, un diverso bilanciamento tra vita e dignità, con un sostanziale «disarmo della potenzialità equi-regolatoria della disposizione»¹⁴. La repressione penale dei comportamenti di istigazione e aiuto al suicidio, infatti, è ritenuta «funzionale alla tutela del diritto alla vita, soprattutto delle persone più deboli e vulnerabili, che l'ordinamento penale intende proteggere da una scelta estrema e irreparabile, come quella del suicidio»¹⁵; in quest'ottica, l'eliminazione *sic et simpliciter* della disposizione incriminatrice aprirebbe dunque un vuoto di tutela in relazione alla condizione di quei soggetti vulnerabili che chiedano aiuto per realizzare un proposito suicidario, magari al di fuori di strutture sanitarie e/o in assenza di procedure e strumenti di controllo volti a verificare le loro condizioni di salute e l'autenticità del proposito di porre termine alla propria vita¹⁶.

¹³ Si prevede inoltre che il paziente sia capace di intendere e volere, i parenti entro il secondo grado e il coniuge siano stati informati (con il consenso del paziente), il paziente stesso sia stato congruamente e adeguatamente informato delle sue condizioni e di tutte le possibili alternative terapeutiche e prevedibili sviluppi clinici e abbia discusso di ciò con il medico ed infine che il trattamento eutanasi rispetti la dignità del paziente e non provochi allo stesso sofferenze fisiche.

¹⁴ Così S. PRISCO, *Il caso Cappato tra Corte Costituzionale, Parlamento e dibattito pubblico. Un breve appunto per una discussione da avviare*, in *Riv. Biodiritto*, 2018 (www.biodiritto.org), pp. 153 ss., 156.

¹⁵ Corte cost., ord. n. 207/2018, *Cons. dir.*, par. 6.

¹⁶ Come precisato dalla Corte, pertanto, l'incriminazione dell'aiuto al suicidio mantiene «una propria evidente ragion d'essere anche, se non soprattutto, nei confronti delle persone malate, depresse, psicologicamente fragili, ovvero anziane e in solitudine, le quali potrebbero essere facilmente indotte a congedarsi prematuramente dalla vita, qualora l'ordinamento consentisse a chiunque di cooperare anche soltanto all'esecuzione di una loro scelta suicida, magari per ragioni di personale tornaconto» (*ivi*).

Di conseguenza, il bilanciamento tra tutela della vita e protezione dell'autodeterminazione e della dignità del malato deve avvenire secondo diversi criteri e con differenti strumenti, che mantengano in vita la disposizione incriminatrice, escludendo che la stessa possa essere applicata in situazioni peculiari quali quella dedotta in giudizio dinanzi alla Corte di Assise di Milano¹⁷. In altri termini, piuttosto che attraverso la mera espunzione dall'ordinamento della fattispecie di aiuto al suicidio, la dignità di malati che si trovino in condizioni analoghe a quella di Fabiano Antoniani può trovare tutela, secondo la Corte, attraverso un intervento mirato sulla legge n. 219/2017, che consenta espressamente, (quantomeno) alle condizioni fissate dalla Corte, la somministrazione di trattamenti eutanasi¹⁸.

3. *Il perimetro dell'intervento del legislatore: i rapporti con la legge n. 219/2017*

La legge n. 219/2017, infatti, contempla e protegge la situazione del paziente che, mantenuto in vita grazie a terapie di sostegno vitale (comprese l'idratazione e l'alimentazione artificiale), intenda ottenere la sospensione di tali trattamenti per essere accompagnato alla morte mediante l'applicazione della terapia del dolore o della sedazione palliativa profonda continua (cfr. art. 2 della legge): il paziente in tali condizioni può autodeterminarsi in ordine alla sospensione delle cure, e può manifestare tale decisione – per il futuro – in dichiarazioni anticipate di trattamento. Dunque, il complesso dispositivo desumibile dalla vigente legge n. 219/2017 (anche in combinazione con la legge n. 38/2010, in materia di cure palliative e terapia del dolore) contempla sì la possibilità di morte del paziente, ma solo

¹⁷ Residua pertanto, come osserva M. BIGNAMI, *Il caso Cappato alla Corte costituzionale*, cit., p. 3 «uno spazio di discrezionalità legislativa non solo quanto all'incriminazione di chi agevola il suicidio di chi sia sano (un caso per il quale la Corte esclude l'illegittimità della fattispecie penale), ma anche (ed è quanto qui interessa) di chi vi coopera a favore del malato, eppure nell'inosservanza delle cautele che il legislatore, secondo la Corte, è tenuto a introdurre nell'ottica di un equilibrato bilanciamento di valori (medicalizzazione del trattamento di fine vita; accertamento della libera e informata volontà del paziente; offerta di cure palliative; regolazione dell'obiezione di coscienza)».

¹⁸ Si osservi ad esempio che altri disegni di legge presentati in Parlamento, come ad esempio, il d.d.l. S. 966 (http://www.senato.it/leg/18/BGT/Schede/Ddliter/testi/51004_testi.htm), si limitano ad intervenire sull'estensione del ricorso alla sedazione palliativa profonda continua, così ponendosi – a parer nostro – al di sotto del livello minimo di tutela della dignità del malato richiesto dall'ordinanza della Corte costituzionale: come è stato osservato in dottrina, infatti, la sedazione palliativa profonda continua «ha una finalità irriducibilmente differente dall'atto eutanasi, in quanto, con la prima, si vuole solo eliminare il dolore, con il secondo, invece, con il dolore, anche la vita (biologica)» (così U. ADAMO, *Costituzione e fine vita*, cit., p. 125).

come conseguenza della sospensione delle cure e delle terapie di sostegno vitale. Con ciò, la legge n. 219/2017 si pone in linea con le acquisizioni della giurisprudenza interna – ed in particolare con Cass. civ., sez. I, sent. n. 21748/2007, resa nel c.d. caso Englaro – e della giurisprudenza della Corte EDU, che da tempo include il diritto all'autodeterminazione in materia di salute (anche ove dall'esercizio di esso possa derivare la morte) nell'ambito della tutela del diritto alla vita privata di cui all'art. 8 della Convenzione¹⁹.

Viceversa, non è contemplata né protetta la situazione del paziente che, alle medesime condizioni alle quali è consentita l'autodeterminazione in ordine alla sospensione delle cure, chieda che alla sospensione del trattamento si accompagni non già soltanto la sedazione, ma anche la somministrazione di un farmaco atto a provocare rapidamente la morte. Pertanto, nel caso di malati che – come espressamente precisato dalla Corte – siano affetti da patologie irreversibili, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche assolutamente intollerabili, tenuti in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale e cionondimeno capaci di prendere decisioni libere e consapevoli, il mero rifiuto delle cure (già assicurato dalla legge n. 219/2017) – seppure accompagnato dalla somministrazione di adeguata terapia del dolore anche attraverso la sedazione palliativa profonda e continua – sarebbe idoneo a provocare la morte solo dopo un periodo di difficile quantificazione sul piano temporale e non privo di sofferenze per il malato e i suoi familiari. In altri termini, l'applicazione a casi come quello di Antoniani della vigente disciplina recata dalla legge n. 219/2017 rischia di non tutelare a pieno la dignità del malato, costringendo «il paziente a subire un processo più lento, in ipotesi meno corrispondente alla propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care»²⁰.

Di conseguenza, è in relazione a tali casi che è possibile ipotizzare una estensione degli strumenti già previsti dalla legge n. 219/2017 (e muovendosi nel rispetto della *ratio* di tale legge), consentendo al medico la somministrazione di un farmaco atto a provocare rapidamente la morte, senza per ciò incorrere nell'incriminazione di cui all'art. 580 c.p.²¹.

¹⁹ Cfr. soprattutto le decisioni nei casi *Pretty c. Regno Unito*, 29 aprile 2002, ric. n. 2346/02; *Haas c. Svizzera*, 20 gennaio 2011, ric. 31322/07; *Koch c. Germania*, 12 luglio 2012, ric. 497/09; *Gross c. Svizzera*, 14 maggio 2013, ric. n. 67810/10: su questa giurisprudenza, oltre a U. ADAMO, *Costituzione e fine vita*, cit., p. 135 ss., cfr. E. SAVARESE, *Questioni sul fine vita a vent'anni dalla Convenzione di Oviedo: consolidati principi e permanenti incertezze*, in *Diritti umani e diritto internazionale*, fasc. n. 2/2017, p. 321 ss.

²⁰ Corte cost., ord. n. 207/2018, *Cons. dir.*, par. 9. In altri termini, come sottolinea L. POLI, *Il caso Cappato e la questione della dignità nel morire ...*, cit., p. 209, la somministrazione del farmaco mortale dovrebbe essere consentita, alle condizioni stabilite dalla Corte, «ogniqualevolta l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale non determini il decesso in tempi rapidi».

²¹ Com'è stato osservato in dottrina, «l'ordinanza sembra muoversi nel sottile crinale [...] fra il suicidio quale "scelta drammatica e tragica per porre fine alle sofferenze dell'anima" e il "suici-

Nella misura in cui infatti la legge n. 219/2017 già contempla l'esito mortale quale conseguenza della sospensione dei trattamenti e delle terapie di sostegno vitale senza che ciò possa reputarsi in contrasto con «il cardinale rilievo del valore della vita», da ciò consegue che «non vi è ragione per la quale il medesimo valore debba tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento – apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa – conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale»²².

L'assolutezza del divieto di aiuto al suicidio, in questo caso, non appare pertanto «preordinata alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile, con conseguente lesione del principio della dignità umana, oltre che dei principi di ragionevolezza e di uguaglianza in rapporto alle diverse condizioni soggettive»²³.

In questo perimetro si colloca lo spazio della discrezionalità politica del legislatore nel bilanciare tutela della vita e tutela della dignità, in relazione al quale la Corte, al par. 10 della decisione, delinea alcune possibili linee di intervento.

Anzitutto, la Corte afferma la necessità di assicurare opportuni controlli «sull'effettiva sussistenza [...] della [...] capacità di autodeterminarsi, del carattere libero e informato della scelta [...] e dell'irreversibilità della patologia». In conseguenza, sarà necessario disciplinare un opportuno «processo medicalizzato» di verifica dei presupposti e somministrazione dei trattamenti del caso, anche mediante eventuale riserva esclusiva al sistema sanitario nazionale della gestione di simili evenienze, unitamente alla possibilità di prevedere l'obiezione di coscienza per il personale sanitario coinvolto. In quest'ottica, la Corte ravvisa la necessità di «adottare opportune cautele affinché – anche nell'applicazione pratica della futura disciplina – l'opzione della somministrazione di farmaci in grado di provocare entro un breve lasso di tempo la morte del paziente non comporti il rischio di alcuna prematura rinuncia, da parte delle strutture sanitarie, a offrire sempre al paziente medesimo concrete possibilità di accedere a cure palliative diverse dalla sedazione profonda continua, ove idonee a eliminare la sua sofferenza – in accordo con l'impegno assunto dallo Stato

dio medicalmente assistito come scelta tragica e terminativa per porre fine alle sofferenze del corpo, di un corpo che è diventato prigioniero dell'anima”, che porta a dubitare che il concetto stesso di suicidio cui fa riferimento l'art. 580 c.p. nella sua originaria formulazione (e la cui agevolazione era punita nelle intenzioni del legislatore del 1930, epoca nella quale, come si è detto, non erano immaginabili situazioni analoghe) sia estensibile a casi come quello oggetto del giudizio» (così C. CUPELLI, *Il caso Cappato, l'incostituzionalità differita e la dignità nell'autodeterminazione alla morte*, in *Dir. pen. cont.*, 3 dicembre 2018 www.penalecontemporaneo.it, p. 5).

²² Corte cost., ord. n. 207/2018, *Cons. dir.*, par. 9.

²³ *Ivi*.

con la [...] legge n. 38/2010 – sì da porlo in condizione di vivere con intensità e in modo dignitoso la parte restante della propria esistenza», con la significativa precisazione che «il coinvolgimento in un percorso di cure palliative dovrebbe costituire [...] un pre-requisito della scelta, in seguito, di qualsiasi percorso alternativo da parte del paziente». Infine, dovrà essere assicurata una opportuna considerazione delle situazioni pregresse, in relazione alle quali sia stato applicato l'art. 580 c.p., oltre che ai processi in corso.

4. *Rilievi conclusivi: dignità personale e relazioni di cura*

La decisione della Corte – e, per l'effetto, lo spazio di discrezionalità del legislatore – si colloca lungo questo delicatissimo crinale, illuminato e reso meno scivoloso dalla perfetta aderenza dell'*iter decidendi* della Corte ai contorni del caso concreto, e dunque alla concreta situazione del malato.

Come è stato sottolineato in dottrina, infatti, il caso tratto all'esame della Corte assume valore paradigmatico in relazione al vaglio della concreta portata dei principi e dei valori costituzionali in gioco²⁴: è dunque dalla «necessità di volgersi all'analisi dei singoli casi»²⁵ che devono prendersi le mosse per esaminare gli spazi che l'ordinanza apre all'esercizio di discrezionalità da parte del legislatore.

La peculiare incidenza del rilievo dei casi e delle storie nell'articolazione di giudizi relativi alla dignità delle persone si riscontra peraltro, con particolare evidenza, proprio nelle decisioni relative all'autodeterminazione alla fine della vita, come dimostra – per un verso – la giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo e, per altro verso, la giurisprudenza interna: si pensi, su tutte, alla storica Cass. civ., sez. I, n. 21748/2007, relativa al caso di Eluana Englaro, nella quale la ricostruzione del profilo personale della giovane – fondamentale per individuare la sua volontà di non essere mantenuta in vita artificialmente – è potuta avvenire solo attraverso un'operazione di carattere storico-narrativo, e grazie alla proiezione in giudizio dell'universo di relazioni e affetti cresciuti attorno alla sua persona prima dell'inci-

²⁴ Cfr. A. MORRONE, *Il "caso Cappato" davanti alla Corte costituzionale. Riflessioni di un costituzionalista*, in A. MORRONE (a cura di), *Il "caso Cappato" davanti alla Corte costituzionale*, cit., p. 3. Di «fattispecie, ritagliata con estrema precisione» parla ad esempio C. CUPELLI, *Il caso Cappato...*, cit., p. 3. Analogamente, ritiene L. POLI, *Il caso Cappato e la questione della dignità nel morire...*, cit., p. 206, che le specificità del caso siano «fondamentali per intendere correttamente la portata della posizione espressa dalla Consulta».

²⁵ Così S. PRISCO, *Il caso Cappato tra Corte Costituzionale, Parlamento e dibattito pubblico*, cit., p. 157.

dente che ne aveva determinato lo stato vegetativo permanente²⁶. In questo aggancio alle storie e alla concretezza delle esperienze sta, peraltro, il superamento di un punto di vista esclusivamente incentrato sui diritti, o – se si vuole – su una declinazione dell'autodeterminazione personale scevra dalla considerazione dei limiti che ad essa possono derivare da una concezione concreta e situata della dignità personale.

Dalla decisione della Corte è pertanto possibile trarre non soltanto un preciso modello di disciplina della somministrazione di trattamenti eutanasi, ma anche alcuni principi che dovranno orientare l'azione del legislatore nei pochi mesi che, ormai, ci separano dal 24 settembre 2019. Anzitutto, si deve ribadire che la scelta di ricondurre la disciplina della somministrazione di trattamenti eutanasi alla legge n. 219/2017 ha il significativo pregio di ancorare l'innovazione legislativa *in itinere* alla protezione dell'autodeterminazione del malato, nel quadro della relazione di cura, così inverando e rendendo concreto il nesso tra tutela della dignità del malato e diritto all'autodeterminazione in materia sanitaria, protetto dall'art. 32 Cost.²⁷.

Come è stato osservato, non è in gioco – in casi come quello di Antoniani – il diritto di morire, ma il diritto del morente di essere messo «al centro della scena del morire e della morte» e dunque a morire con dignità²⁸. Dunque, non di aiuto al morire si tratta, ma di aiuto *nel* morire, e ci si muove su di un terreno ben diverso rispetto alla mera declinazione formale del consenso ai trattamenti sanitari, riconoscendo la persona del malato e la sua libertà di autodeterminarsi in concreto, avuto cioè riguardo alla protezione dell'universo relazionale in cui si esplica e prende corpo la sua dignità, a partire dalla relazione terapeutica ma considerando anche la qualità della vita e il profilo personale del malato²⁹.

In altri termini, l'ambito del riconoscimento della libertà di scelta in materia sanitaria, in quanto proiezione della dignità personale e bene protetto dall'art. 32 Cost., chiama in causa i complessi equilibri che sussistono non

²⁶ Sul punto, cfr. *amplius* A. SCHILLACI, *Le storie degli altri. Strumenti giuridici del riconoscimento e diritti civili in Europa e negli Stati Uniti*, Napoli, 2018, specie p. 196 ss.

²⁷ Sottolinea questo aspetto L. POLI, *Il caso Cappato e la questione della dignità nel morire...*, p. 213. In questa prospettiva, cfr. anche F. RESCIGNO, *Brevi riflessioni laiche a margine del caso Cappato*, in A. MORRONE (a cura di), *Il "caso Cappato" davanti alla Corte costituzionale*, cit., p. 47 ss., 49.

²⁸ Pagine estremamente suggestive in M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018: cfr. ad esempio p. 140 ss., 141.

²⁹ Come osserva correttamente C. CUPELLI, *Il caso Cappato ...*, cit., pp. 5-6, «la Corte non intende legittimare un diritto di morire quanto invece valorizzare la massima declinazione della tutela della dignità umana, rafforzandone lo spettro applicativo, esteso alla libertà di autodeterminazione nelle situazioni di estrema vulnerabilità della persona, legate alla fase terminale della vita (non tanto un diritto a morire con dignità, quanto piuttosto un diritto alla piena dignità anche nella morte)». Sul punto, cfr. anche M. FOGLIA, *Consenso e cura*, cit., p. 147.

solo tra autonomia del malato e posizione del medico, ma anche lo specifico rilievo delle relazioni di cura (medica e non solo) che qualificano o possono qualificare la dignità del malato alla fine della propria vita. Tra vita biologica e vita biografica – o ancora tra sacralità e qualità della vita³⁰ – il legislatore è chiamato dunque a scegliere, «riconoscendo uno spazio adeguato alla dignità dell'essere umano in cui la persona malata rivesta il ruolo principale»³¹.

³⁰ Per questa alternativa, in particolare, cfr. U. ADAMO, *La Corte è 'attendista' ...*, cit., p. 9.

³¹ Così ancora M. FOGLIA, *Consenso e cura*, cit., p. 142.

UNA VIA EUTANASICA PER LA “VITA CONCLUSA”: IL DIBATTITO NEI PAESI BASSI

Stefano Buzi

SOMMARIO: 1. La normativa olandese. – 2. Dalla legge sull'eutanasia al dibattito sulla “vita conclusa”. – 3. Conclusioni.

1. *La normativa olandese*

Pochi Paesi, nel panorama internazionale, possono vantare una legislazione in tema di fine vita¹ simile a quella olandese.

Anzitutto, l'incomprimibile diritto dell'individuo a vedere rispettato il proprio consenso – o dissenso – informato, anche attraverso la redazione di una direttiva anticipata di trattamento², trova pieno riconoscimento all'interno del codice civile (il *Burgerlijk Wetboek*, o *BW*³), per effetto della legge sui contratti di cura medica (*Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst*, *WGBO*, 1995). La legge, infatti, intervenendo sulla disciplina dei “contratti

¹ Secondo lo *Steering Committee for Appropriate End-of-Life Care, Just because we can, doesn't mean we should*, Utrecht, 2015, p. 16: «“End of life” refers to the stage in life involving either advanced old age, or a condition that is life-threatening in the near future».

² Viene qui accolta la distinzione terminologica adottata da C. VEZZONI, *The legal status and social practice of treatment directives in the Netherlands*, Groningen 2005, p. 14 ss., che definisce «advance treatment directive (shortly referred as a “treatment directive”) (...) a document in which the author specifies the treatment he does or does not want under specified conditions (...). A Proxy directive is a document in which the author – either as an alternative to or in combination with a treatment directive – empowers another person to express the author's wishes concerning treatments on his behalf (...). Advance care directive (shortly referred as “advance directive”) is the term I use as an umbrella-concept to indicate a document written by a competent person (author) containing instructions concerning health-care to be applied in case the author should become incompetent (...). Written advance request for euthanasia (...) is a document containing a request for the responsible doctor to perform euthanasia, should the author of the document become incompetent».

³ Per una lettura del codice civile olandese in inglese, cfr. <http://www.dutchcivillaw.com/civilcodegeneral.htm>.

particolari” del libro settimo del codice civile, ha introdotto, nel titolo settimo, dedicato ai “contratti di prestazione di servizio”, una quinta sezione, del “contratto di trattamento sanitario”, così affidando alla dimensione contrattuale qualsivoglia relazione, che riguardi una prestazione sanitaria, fra operatore (*care provider*) e paziente⁴.

Tale riconoscimento dell'autonomia dell'individuo affonda le sue radici, in particolare, nel più ampio diritto di inviolabilità della persona, contenuto nell'art. 11 Cost. olandese⁵.

D'altro canto, è stata proprio la scelta del legislatore di ricondurre il rapporto medico-paziente ad una dimensione civilistica e contrattuale⁶ a permettere un'efficace garanzia di tale diritto. Il contratto, quale negozio giuridico generalmente basato su una reciprocità della prestazione, è, infatti, il modello maggiormente idoneo a riequilibrare un rapporto – come quello fra medico e paziente – che, per sua natura, vede il secondo in una posizione di debolezza rispetto al primo⁷. Non solo, esso è altresì la sede naturale per la costruzione di una relazione di fiducia fra le parti, nonché fondamento per la tutela di quei diritti che postulano una scelta personale e indipendente da parte del paziente, quali sono il diritto all'informazione, al consenso e all'accesso ai documenti medici che lo riguardano.

In questa cornice, al fondamentale dovere del medico di informare in maniera chiara il paziente sugli interventi che ritiene egli più opportuni rispetto alle condizioni cliniche del suo assistito (cui è dedicato l'intero art. 448, libro 7, bw), corrisponde, coerentemente, la necessità del consenso al trattamento da parte dell'ammalato medesimo, disciplinato dall'art.

⁴Cfr. l'art 446, comma 1, libro 7, bw: «An agreement to provide medical treatment – referred to in the present Section (Section 7.7.5) as the medical treatment agreement – is the agreement under which a natural or legal person (“the care provider”) engages himself in the course of his medical professional practice or medical business towards another (“the principal”) to carry out (perform) medical actions which directly affect the principal personally or a specific third party. The person who is directly affected by the medical actions is referred to as “the patient”».

⁵«Everyone shall have the right to inviolability of his person, without prejudice to restrictions laid down by or pursuant to Act of Parliament». Per una lettura della Costituzione olandese in inglese, cfr. <https://www.government.nl/topics/constitution/documents/regulations/2012/10/18/the-constitution-of-the-kingdom-of-the-netherlands-2008>.

⁶Sull'inadeguatezza di una dimensione “amministrativistica”, cfr. L.F. MARKENSTEIN, *The Codification in the Netherlands of the Principles Rights of Patients: A Critical Review*, in 2 *Eur. J. Health*, 1995, p. 34, il quale osserva: «Legislation of an administrative nature, with the possibility of administrative sanctions, was considered as an alternative, but was rejected as being too strong an interference with the nature of the doctor patient relationship».

⁷Così L.F. MARKENSTEIN, *op. cit.*, p. 33. Mentre E. HONDIUS-A. VAN HOOFT, *The New Dutch Law on Medical Services*, in *Netherlands International Law Review*, 43(1), 2009, p. 2, pur riconoscendo come felice la scelta contrattuale, rilevano (fra le altre) una criticità nel fatto che il contratto di cura assuma quasi la veste di un accordo a senso unico (*one-sided affair*) in favore del paziente, spostandosi tutto il “peso” della prestazione sul medico.

450, comma 1, libro 7, bw⁸. La capacità al consenso – così come quella ad intraprendere autonomamente un rapporto di cura o a redigere una direttiva anticipata di trattamento – compete a chi abbia compiuto almeno sedici anni⁹. Per i pazienti in un’età compresa fra i dodici e i sedici anni, invece, l’art. 450, comma 2, libro 7, bw, esige anche il consenso dei genitori o del tutore¹⁰.

Così definiti i requisiti della prestazione di un consenso “attuale”, il terzo ed ultimo comma dell’art. 450, libro 7, bw, affronta l’eventualità che il paziente non sia in grado di esprimere il consenso, riconoscendo la vincolatività di una direttiva anticipata di trattamento, ove questa sia stata precedentemente redatta¹¹. L’insindacabilità del rifiuto delle cure, quale espressione dell’autonomia dell’individuo in senso negativo, trova una tutela piena, dunque, anche qualora questo sia espresso “ora per allora”¹². Tale pie-

⁸ «The consent of the patient is required for actions to be performed in the implementation (performance) of the medical treatment agreement».

⁹ Art. 447, comma 1, libro settimo, bw: «A minor who has reached the age of sixteen years has the legal capacity to enter into a medical treatment agreement for himself and to perform juridical acts that immediately relate to that agreement». Sul concetto di “legal capacity”, cfr. <https://thelawdictionary.org/legal-capacity/>, che definisce tale istituto «lawful capacity for an entity in its own name to enter into binding contracts, to sue and to be sued». Tuttavia, l’art. 447 bw sembra riconoscere una speciale capacità di agire al minore ultrasedicenne (la capacità di agire, nei Paesi Bassi, si acquista al compimento dei diciotto anni), nel momento in cui si preoccupa di precisare, al secondo comma, che il minore è responsabile per le obbligazioni nascenti dal contratto di cura e, al terzo comma, che può agire in giudizio per questioni inerenti al contratto di cura.

¹⁰ Tuttavia, lo stesso articolo, nell’ultimo periodo del secondo comma, stabilisce che il mancato consenso (previsto con quello del paziente) dei genitori o del tutore può essere superato in due situazioni: quando il trattamento è evidentemente necessario per evitare un grave pregiudizio per l’ammalato; o se quest’ultimo, dopo attenta ponderazione, permane nella volontà di sottoporsi ai trattamenti proposti.

¹¹ «In the event that a patient of the age of sixteen years or older cannot be regarded as being capable to make a reasonable appreciation of his interests in the matter, the care provider and a person as referred to in Article 7:465, paragraph 2 or 3, shall comply with the apparent opinion of the patient expressed in writing while he was still capable of making a reasonable appreciation of his interests and containing a refusal to give his consent as referred to in paragraph 1. (...)». L’art. 465, libro settimo, bw, sotto la rubrica *Legal representation of patients who have no legal capacity to act for themselves*, precisa i soggetti cui il medico deve riferirsi nel caso in cui il paziente si trovi in una situazione di incapacità legale o naturale. Il terzo comma del suddetto articolo riconosce, invece, l’eventualità che sia stato indicato, per mezzo di una direttiva avanzata, un “fiduciario”, elencando in ordine gerarchico i soggetti legittimati a rappresentare, di fronte al medico, un paziente maggiorenne che si trovi in una situazione di incapacità legale o naturale: il tutore o curatore in primo luogo; in mancanza dei primi, il fiduciario; infine, i membri della famiglia.

¹² Si accoglie l’espressione usata da U. ADAMO, *Costituzione e fine vita. Disposizioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, Milano, 2018, p. 78, il quale, pur riferendosi alle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) italiane, ne descrive la funzione con un’espressione che ben si adatta alle direttive di trattamento olandesi: «decidere “ora” in coscienza per “allora” quando ci si dovesse trovare in una situazione di incoscienza (...)».

na tutela è, però, riconosciuta dal legislatore con la consapevolezza di dover apprestare opportune cautele, considerati gli elementi di potenziale ambiguità insiti nell'applicazione di una direttiva anticipata di trattamento (primo fra tutti, il lasso di tempo intercorso fra la sottoscrizione della direttiva e il momento della sua applicazione).

Il legislatore olandese, pertanto, seppur in maniera molto generica, ha inserito all'interno dell'art. 450, comma 3, ultimo periodo, libro 7, bw, la possibilità per il medico di discostarsi dalla direttiva anticipata qualora ritenga che vi siano "motivi ben fondati" (*well-founded reasons*) per farlo. Nonostante il legislatore non si sia mai premurato di precisare in che cosa possano esattamente consistere tali motivi, al netto della disciplina attuale risulta pacifico affermare che non siano da ritenere tali le contrastanti opinioni del medico o il fatto che il trattamento rifiutato comporterà, come inevitabile conseguenza, il velocizzarsi del processo di morte. Potranno tutt'al più costituire ragioni di disapplicazione: l'incertezza sull'identità dell'autore o sulla sua capacità al momento della redazione (motivi di carattere giuridico); il dubbio in merito alla conformità della direttiva con la volontà che il paziente voleva effettivamente esprimere al momento della sua stesura e, infine, l'incertezza riguardo alla corrispondenza fra le condizioni di applicabilità¹³ della direttiva e la situazione clinica attuale del suo autore (entrambi motivi di carattere interpretativo)¹⁴.

Ad ogni modo, non sembra che l'eccessiva genericità della formulazione normativa sia di per sé elevabile a principale causa di disapplicazione delle disposizioni anticipate di trattamento. Se, infatti, non è possibile negare che, nel sistema olandese, la componente medica mostri qualche reticenza nell'ottemperare al contenuto di una direttiva di rifiuto (soprattutto laddove si tratti di paziente che il sanitario non conosce), è pur vero che spesso gli operatori si trovano di fronte a direttive poco chiare, se non fuorvianti.

Per ciò che rileva ai fini della presente trattazione, basti tenere presente che, nella pratica, il modello maggiormente conosciuto e utilizzato di direttiva avanzata (gli altri due modelli, ossia le direttive anticipate di trattamento e la nomina di un "fiduciario", sono già stati esaminati¹⁵) è la "richiesta anticipata di eutanasia" (*euthanasieverklaring*), non disciplinata dal codice civile, bensì dall'art. 2, comma 2, legge 12 aprile 2001, n. 194, *Interruzione della vita su richiesta e suicidio assistito*¹⁶ (*Wet toetsing leven-*

¹³ Che devono essere il più chiare e precise possibili. Sul punto, cfr. C. VEZZONI, *op. cit.*, p. 91: «for example, in the case of the treatment directive of a person anticipating dementia, if the treatment directive refers to "no longer recognizing my loved ones" it will not be clear to the doctor whether this refers to all of them, at all times, nor what "recognition" precisely entails».

¹⁴ C. VEZZONI, *op. cit.*, p. 71.

¹⁵ Quanto alla figura del fiduciario v. *supra*, *sub* nota 11.

¹⁶ «Termination of life on request means that a physician ends the life of a patient at his or her express request in case of unbearable suffering without any prospect of improve-

sbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, WTL), che, nel prevedere le procedure di eutanasia e di suicidio assistito, riconosce, appunto, la possibilità di redigere una direttiva anticipata contenente una richiesta di eutanasia o di suicidio assistito. A tal riguardo, peraltro, si rileva una certa confusione fra tutti i soggetti (autori, notai, medici stessi) coinvolti – a vario titolo – nella stesura ed interpretazione di direttive avanzate, per cui non è raro che una disposizione di rifiuto delle cure venga intitolata come direttiva anticipata di eutanasia, ovvero che in uno stesso documento vengano richiesti sia il rifiuto delle cure che l'eutanasia¹⁷.

I presupposti per l'applicazione delle procedure di eutanasia e di suicidio assistito, tuttavia, sono completamente diversi da quelli che regolano il rifiuto delle cure e tale differenza, come si vedrà, si riflette anche sulla stessa concreta ammissibilità di una richiesta di eutanasia “ora per allora”.

La legge sull'eutanasia è intervenuta a disciplinare un fenomeno che si era già consolidato nella prassi, per via perlopiù giurisprudenziale: a partire dalla sentenza della Corte Suprema olandese sul caso *Schoonheim*¹⁸, infatti, è stata riconosciuta, a favore del medico, una vera e propria scriminante – ai sensi dell'art. 40 del codice penale¹⁹ (*Wetboek van Strafrecht*, SR), il quale disciplina una circostanza di c.d. “forza maggiore”²⁰ – rispetto all'applicazione

ment. In this case, the physician administers a lethal substance to the patient. In the case of assisted suicide, the physician supplies a lethal substance that the patient takes in the physician's presence». V. DE JONG-G. VAN DIJK, *Euthanasia in the Netherlands: balancing autonomy and compassion*, in *World Medical Journal*, 63, 2017, p. 10.

¹⁷ Per una compiuta disanima delle difficoltà applicative delle disposizioni anticipate di trattamento nei Paesi Bassi, si rimanda a C. VEZZONI, *op. cit.*, *passim*.

¹⁸ Supreme Court, N.J. 1985, n. 106.

¹⁹ Per una lettura del Codice penale olandese in inglese, cfr. http://www.ejtn.eu/PageFiles/6533/2014%20seminars/Omsenie/WetboekvanStrafrecht_ENG_PV.pdf.

²⁰ «Any person who commits an offence under the compulsion of an irresistible force shall not be criminally liable». V. C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2012, p. 127, il quale fa riferimento sia al concetto di forza maggiore sia a quello di stato di necessità: «(...) molte corti olandesi cominciarono ad utilizzare le scriminanti della forza maggiore e dello stato di necessità, per non condannare medici che avessero ucciso o assistito nel suicidio persone fortemente sofferenti, colpite da malattie incurabili, che avessero espresso consapevolmente la volontà di morire». Tuttavia, il riferimento costante di dottrina e giurisprudenza al concetto di *defence of necessity* e *force majeure* (su cui cfr. J. LEGEMAATE-I. BOLT, *The Dutch Euthanasia Act: Recent Legal Developments*, in *European Journal of Health Law*, vol. 20, 2013, p. 452; B. GORDIJN-R. JANSSENS, *New Developments in Dutch Legislation Concerning Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*, in *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 26, n. 3, 2001, p. 300, e, in particolare, J. GRIFFITHS, *Assisted Suicide in the Netherlands: The Chabot Case*, in *Modern Law Reviews*, vol. 58, p. 232, che, nella prima nota, scrive, sul concetto di *defence of necessity*: «There is a translation difficulty in connection with the legal concept *noodtoestand*. The technically correct translation is “(situation of) necessity”, and the defence of necessity is, in general terms, the same in Dutch law as in the common law. However, in the case of euthanasia the “necessity” which has been recognised by the Dutch courts is not a general necessity but a specifically *medical* one, measured in terms of the state of medical knowledge and the professional norms of doctors, and it seems

degli artt. 293 e 294, sr, rispettivamente dedicati all'omicidio del consenziente e all'istigazione e/o aiuto al suicidio. In particolare, la forza maggiore è stata interpretata dalla Suprema Corte come espressione di un conflitto di opposti doveri in capo al medico: da un lato, il dovere di rispettare la legge, dall'altro, quello di porre termine alla sofferenza del paziente che, pienamente competente, chieda con insistenza di metter fine ad una pena insopportabile ed irrimediabile²¹. La violazione della legge, dunque, diviene, per il medico, l'unica scelta percorribile per la tutela di un bene più grande²².

La legge sull'eutanasia, quindi, è intervenuta inserendo un secondo comma all'art. 293, sr, e modificando il comma 2 dell'art. 294, sr, con la conseguenza di ritenere non punibile la condotta tipizzata dal primo comma dei rispettivi articoli qualora il professionista abbia agito nel rispetto dei requisiti previsti dalla legge medesima e abbia altresì informato il medico patologo territorialmente competente, in conformità con la disciplina prevista dalla legge in materia di sepoltura e di cremazione (*Wet op de Lijkbezorging*). Seguirà la trasmissione, da parte del medico patologo stesso, di tutta la documentazione necessaria ad una delle cinque commissioni regionali di revisione che, sulla base delle allegazioni (e, qualora residuino dubbi, di un colloquio con il medico procedente), riterranno soddisfatti i requisiti o procederanno, invece, segnalando l'avvenuta violazione della legge²³ al Pubblico Ministero e all'Ispettorato di Salute e Gioventù (*Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, IGJ*)²⁴.

Ciò considerato, il primo rilievo è che la legge su eutanasia e suicidio assistito non sembra scritta per il paziente, bensì pare rivolgersi unicamente al medico: all'art. 1 vengono previsti, infatti, i soggetti interessati dalla normativa²⁵, senza che mai sia fatto riferimento all'ammalato o alla di lui

clear that no one but a doctor can successfully invoke it. There is, therefore, an argument to be made for translating the term as "medical necessity"»), ha fatto propendere – non certo senza qualche forzatura – per una riconduzione del concetto di *defence of necessity* a quello italiano di forza maggiore, in ragione del fatto che l'art. 40 sr parla di una "forza irresistibile", nozione che non attiene ad altre scriminanti nel sistema penale italiano.

²¹ Tale conflitto è espressione anche di opposti imperativi deontologici, in capo al medico: il dovere di curare e quello di alleviare la sofferenza del proprio paziente. Così, su tutti, v. J. LEGEMAATE-I. BOLT, *op. cit.*, p. 452.

²² Così B. SNEIDERMAN-M. VERHOEF, *Patient Autonomy and the Defence of Medical Necessity: Five Dutch Euthanasia Cases*, in *Alta. L. Rev.*, 34, 1996, 374, p. 18: «In other words, the physician is caught in an ethical dilemma which he resolves by breaking the law in the interest of what is considered a greater good: heeding the plea of his mentally competent patient to end a life rendered intolerable by the ravages of disease».

²³ RTE, *Euthanasia code 2018*, in *Review Procedures in Practice*, 2018, p. 10.

²⁴ *The Health and Youth Care Inspectorate*, istituzione governativa di sorveglianza del sistema sanitario, appartenente al Ministero della Salute, del Benessere e dello Sport. Dal primo ottobre 2017 ospita al suo interno i precedenti Ispettorati alla Salute e alla Gioventù.

²⁵ Il medico che ha eseguito la procedura di eutanasia e/o di suicidio assistito; il professionista indipendente che è stato consultato dal medico intenzionato a procedere all'euta-

autonomia²⁶. Tale impressione è ulteriormente suffragata dalla lettura dell'art. 2, comma 1: «In order to comply with the due care criteria referred to in article 293, paragraph 2 of the Criminal Code, the physician must: (...)».

Solo il medico, peraltro, può praticare eutanasia e suicidio assistito²⁷, rimanendo sempre presente in ogni fase della procedura, ed è lui a decidere, in ultima istanza, se proseguire o meno. L'art. 2 citato, infatti, elenca i sei requisiti da rispettare: le lett. a), b) e d) riguardano il rapporto diretto fra medico e paziente, per cui il sanitario deve essere convinto che la richiesta del paziente sia volontaria²⁸ e ben ponderata (lett. a))²⁹ e che la sua sofferenza sia insopportabile e senza speranza di miglioramento (lett. b)). Inoltre, deve essere egli giunto, insieme con il paziente, alla conclusione che non vi sia un'alternativa percorribile alla luce delle di lui condizioni cliniche (lett. d)). Tali elementi sono oggetto di una valutazione "limitata" (*rectius*: di un test di ragionevolezza) da parte della commissione di revisione, che si trova nell'incapacità materiale di poterli ricostruire, se non a decesso del paziente già avvenuto e, quindi, *ex post*. Invece, i requisiti di cui alle lett. c), e) ed f) dell'articolo medesimo sono elementi oggettivamente riscontrabili e, come tali, fonte di una revisione "piena"³⁰: è necessario, infatti, che il professionista abbia informato il paziente su diagnosi e prognosi (lett. c); il medico è altresì tenuto a consultare almeno un altro collega, indipendente, il quale deve aver visitato l'ammalato e redatto un parere scritto sull'avvenuto rispetto dei requisiti da a) a d) (lett. e); infine, il sanitario deve aver eseguito con debita cura ed attenzione (*id est*: diligentemente) il processo di interruzione della vita del paziente o di assistenza al suicidio (lett. f).

È corretto, dunque, affermare che, in Olanda, il paziente non ha un diritto all'eutanasia³¹. Detiene, piuttosto, il diritto di richiederla. Questo li-

nasia e/o al suicidio assistito; gli operatori sanitari, come definiti dall'art. 446, comma 1, libro 7, bw; la commissione regionale di revisione delle procedure di eutanasia e/o suicidio assistito e, infine, l'ispettore regionale, appartenente all'Ispettorato di Salute e Gioventù.

²⁶ H. ISMAILI M'HAMDI, *On assisted suicide*, University of Utrecht Applied Ethics Department, 2013, p. 7.

²⁷ Unica eccezione indicata: «only the patient him/herself is permitted to play an active role». KNMG/KNMP, *Guidelines for the Practice of Euthanasia and Physician – Assisted Suicide*, 2012, p. 13. La linea guida è scaricabile – con altri documenti della *Royal Dutch Medical Association* (KNMG in olandese) – dal sito <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/publications-in-english.htm>.

²⁸ «The patient's request must be voluntary. There are two sides to this. First, the request must have been made without any undue influence from others (external voluntariness). (...) Second, the patient must be decisionally competent (internal voluntariness)». RTE, *Euthanasia code*, cit., p. 19.

²⁹ H. ISMAILI M'HAMDI, *op. cit.*, p. 3, il quale afferma che tale requisito si ricollega alla tutela dell'autonomia del paziente.

³⁰ Sulla distinzione fra "full" e "limited review", si veda RTE, *Euthanasia code*, cit., p. 10.

³¹ Così H. ISMAILI M'HAMDI, *op. cit.*, p. 36; KNMG, *The role of the physician in the voluntary termination of life*, 2011, p. 6; DE JONG-G. VAN DIJK, *op. cit.*, p. 14; D. VAN TOL-J.

mite imposto all'autodeterminazione dell'individuo, racchiusa – nella fattispecie – nel suo desiderio di morire, trova una sua ragione specifica nel conflitto con il corrispondente diritto del medico, la cui compassionevole scelta di sostegno alla richiesta del paziente non può prescindere dalla sua personale convinzione in merito all'incontrovertibile opportunità della via eutanasi, alla luce delle condizioni in cui l'ammalato versa. Siffatto giudizio, peraltro, è cosa altra rispetto all'obiezione di coscienza (la quale presuppone, piuttosto, un rifiuto del medico di applicare una previsione normativa che ritenga egli insanabilmente in contrasto con la propria dimensione valoriale, con l'obbligo d'indirizzare il paziente ad un collega non obiettore³²), in quanto espressione di una propria autonoma valutazione, inerente ad un suo comportamento positivo, rispetto ad una situazione clinica determinata: il medico è un professionista coinvolto in maniera diretta nella procedura, non un mero esecutore³³.

La naturale difficoltà nell'affrontare richieste di questo tenore³⁴, insieme alla consapevolezza che tali procedure devono rappresentare sempre una *extrema ratio*³⁵, motivano l'obbligatorietà del consulto di almeno un altro medico indipendente (a tutela e del paziente e del medico curante stesso). Al fine di rendere il più utile possibile tale consultazione, e ponderata al meglio la decisione del medico in seguito ad essa³⁶, la *Royal Dutch Medical Association (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, KNMG*: la maggiore e più influente associazione di medici nei Paesi Bassi) ha istituito un programma di formazione di profes-

RIETJENS-A. VAN DER HEIDE, *Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners*, in *Health Policy*, 97, 2010, p. 166.

³² KNMG, *The role*, cit., p. 33.

³³ Nel descrivere in maniera compiuta l'evoluzione storico-filosofica sottostante alla disciplina dell'eutanasi in Olanda, argomenta in tal senso G. DEN HARTOGH, *Euthanasia. Reflections on the Dutch Discussion*, in *Ann. N Y Acad. Sci.*, 913, 2000, p. 180, a partire – concettualmente – dalla distinzione fra rifiuto delle cure e richiesta eutanasi: «(...) it is now generally accepted that competent patients always have the right to refuse any medical treatment, but that doesn't mean that their consent is also sufficient to start it. On the contrary, this requires an independent (and justifiable) judgment of the doctor that the treatment will be in the best interests of the patient».

³⁴ KNMG, *The role*, cit., p. 6: «A request for euthanasia is one of the most intrusive and onerous demands that a patient can make of a physician».

³⁵ KNMG, *The role*, cit., p. 6: «The KNMG continues to regard euthanasia and assisted suicide as a last resort measure. Physicians are always under the obligation to make every effort to determine if any reasonable alternatives can be found, in consultation with the patient».

³⁶ Il parere del medico indipendente, infatti, è sì obbligatorio, ma non vincolante. Se il medico curante permane nell'intenzione di procedere all'atto eutanasi, anche di fronte ad un parere negativo del medico indipendente, può procedervi. Naturalmente sarà tenuto a spiegare con maggiore precisione e chiarezza, anche di fronte alla commissione regionale di revisione, la ragione della sua scelta. Sul punto, cfr. RTE, *Euthanasia code*, cit., p. 27; RTE, *Annual Report 2017, 2018*, p. 45.

sionisti indipendenti esperti in tali tematiche, capaci di supportare in ogni passaggio il medico curante, chiamati medici SCEN (*Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland*).

Tale attenzione nella costruzione del percorso consultivo ha senz'altro contribuito ad ulteriormente responsabilizzare i medici rispetto alle loro scelte: nell'ultimo *report* pubblicato dalle commissioni regionali di revisione dell'eutanasia (RTE, 2017)³⁷, sono state comunicate 6.585 procedure, effettuate da medici, di eutanasia e suicidio assistito, pari al 4,4% del totale dei decessi avvenuti nei Paesi Bassi per l'anno 2017. Similmente, nel 2016 le notifiche sono state 6.091, il 4% del numero totale di decessi nel 2016. Il KNMG ha, inoltre, pubblicato un documento, *Euthanasia in figures*³⁸, ove viene riportata una stima delle richieste di eutanasia rivolte ai medici per l'anno 2015: 67.700 richieste "a tempo debito" (*in due time*) e 17.900 "nell'immediato futuro" (*in the foreseeable future*), per un totale di 85.600 richieste. D'altro canto, le notifiche ricevute dalle commissioni regionali di revisione ammontano, nel 2015, a 5.516: dunque, solo il 6,44% delle richieste stimate è giunto, quell'anno, "a conclusione".

Appare significativo, inoltre, che, per l'anno 2017, le commissioni abbiano rilevato l'avvenuta violazione della legge solo in 12 casi su 6.585 notifiche (0,18%)³⁹. Infine, non è da sottovalutare il dato per cui, se nel 1990 si stimava che solo il 18% dei casi di eutanasia veniva denunciato dai medici, nel 2005 tale stima è salita all'80%⁴⁰.

I numeri dimostrano che la legge su eutanasia e suicidio assistito viene correttamente applicata, e raramente elusa. L'unico punto della normativa di effettiva criticità riguarda proprio la direttiva anticipata di eutanasia, quasi per nulla utilizzata. Ciò è principalmente dovuto al fatto che la natura di una disposizione anticipata mal si coniuga con l'applicazione della legge sull'eutanasia: in particolare, diviene complicato, per il medico, valutare l'attendibilità di una espressione anticipata di sofferenza intollerabile e senza speranza.

³⁷ Tutti i report dal 2002 ad oggi sono consultabili al seguente sito: <https://english.euthanasiacommissie.nl/thecommittees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>.

³⁸ Cfr. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/publications-in-english.htm>.

³⁹ A chi volesse obiettare che il dato riportato sia determinato da una "pratica" ormai normativamente consolidata, si rimanda a KNMG, *The role*, cit., p. 21, che riferisce come, dal 1998 al 2010 (già prima dell'entrata in vigore della legge sull'eutanasia nel 2002, infatti, alcuni medici si "autodenunciavano", attraverso una comunicazione alla pubblica autorità, in forza dell'avvenuta legittimazione, in sede giurisprudenziale, della procedura eutanasiaca), siano state trasmesse 23.268 comunicazioni (21.055 di eutanasia, 1.852 di suicidio assistito). Tra queste, la commissione regionale di revisione ha riscontrato avvenute irregolarità in soli 50 casi.

⁴⁰ J. LEGEMAATE-I. BOLT, *op. cit.*, p. 452.

2. Dalla legge sull'eutanasia al dibattito sulla "vita conclusa"

Nonostante l'ampio consenso sociale sull'attuale sistema di regolamentazione di eutanasia e suicidio assistito, negli ultimi anni si è aperto un dibattito pubblico rispetto alla possibilità di garantire il suicidio assistito anche a quei soggetti, perlopiù anziani, che semplicemente ritengono la propria vita "conclusa"⁴¹.

Tale dibattito scaturisce dall'evoluzione giurisprudenziale dell'interpretazione del requisito di sofferenza insopportabile e senza speranza: le sentenze *Chabot*⁴² e *Brongersma*⁴³ hanno chiarito che la condizione di sofferenza deve necessariamente presentare un fondamento medico⁴⁴, ma non per forza *stricto sensu* "fisico". Questa può anche derivare, infatti, da una condizione psicologica, purché rimangano salde la volontarietà e la ponderazione della richiesta, da parte di una persona competente, con l'adozione, peraltro, di una prudenza ancor maggiore. Questa ulteriore prudenza consiste, anzitutto, nel verificare la concreta impraticabilità di una soluzione alternativa, ma altresì nella necessità che il medico indipendente visiti personalmente il paziente (anche qualora la documentazione messa a disposizione dal medico curante sia di tale ampiezza da risultare sufficiente per un parere), nonché, addirittura, nell'opportunità di un'altra visita ancora, da parte di un secondo medico indipendente specializzato⁴⁵.

Peraltro, se la decisione *Chabot* ha messo in luce, ancor prima dell'intervento del legislatore, la possibile dimensione anche solo psicologica della sofferenza⁴⁶, la sentenza *Brongersma* ha aperto un nuovo fronte di discussione, in quanto il paziente da cui prende il nome non presentava una

⁴¹ Nella traduzione di *completed* si è preferito utilizzare l'aggettivo "conclusa", rispetto a "completa", "completata" o "compiuta", in quanto si ritiene che il concetto di "conclusione" esprima meglio il "sentimento" di coloro che la invocano, per i quali non v'è più alcuna prospettiva nel proprio futuro. Differentemente, si è ritenuto che le sfumature proprie degli altri concetti considerati esprimano un senso di pienezza della propria esperienza (di vita). Tale elemento può essere sicuramente presente nei soggetti che invocano un senso di vita conclusa, ma la ragione per cui chiedono di porre termine alle loro esistenze è l'inconsistenza del futuro, non la soddisfazione per ciò che è stato.

⁴² Supreme Court, N.J. 1994, n. 320.

⁴³ Supreme Court, N.J. 2003, n. 167.

⁴⁴ H. ISMAILI M'HAMDI, *op. cit.*, p. 10; KNMG, *The role*, *cit.*, p. 10.

⁴⁵ KNMG, *The role*, *cit.*, p. 40.

⁴⁶ J. GRIFFITHS, *op. cit.*, p. 246: «Suffering itself is always psychic, and "pain" is not the only sort of suffering that leads patients to request euthanasia. Increasingly, forms of suffering which used to be considered non-somatic in origin are being found to derive from a somatic condition. (...) Instead of the sharp lines which the criminal law requires for a categorical treatment of the defence of necessity, there seems to be a considerable grey area that is gradually gobbling up larger and larger chunks of the supposedly distinct categories on either side of it».

condizione clinica di carattere fisico o psichico, bensì era soltanto "stanco della vita"⁴⁷.

Il KNMG, successivamente alla pronuncia della Suprema Corte nel caso *Brongersma*, ha infatti deciso di istituire, nel 2003, una commissione (*Dijkhuis Committee*)⁴⁸ per approfondire le modalità con cui il medico dovrebbe affrontare la richiesta di assistenza al suicidio da parte di un paziente che "soffre di vita"⁴⁹ ("suffering from life"⁵⁰). Un anno dopo, la commissione si è espressa per un'estensione della definizione di "competenza professionale medica" ("medical professional domain"), sulla base dei rilievi per cui: la fonte della sofferenza non è rappresentativa del grado di sofferenza che il paziente prova; individuare precisi limiti legali non sarebbe efficace rispetto alla complessità, nella pratica, dei singoli casi; l'esperienza dei medici e la loro comprensione di detta tipologia di sofferenza meritano rispetto e riconoscimento; infine, tali richieste, nel futuro, non faranno che aumentare⁵¹.

Questa interpretazione estensiva del ruolo del medico ha fatto sì che non venisse ventilata l'opportunità di una modifica della legge vigente in materia di eutanasia, considerata sufficientemente elastica da consentire al professionista di affrontare con successo casi di tal fatta. Tuttavia, un'i-

⁴⁷ B. DE VRIES-L. FRANCO, *Information, Decision and Self-Determination: Euthanasia as a case study*, 6 SCRIPTed 558, 2009, p. 572: «The (Supreme) Court adopted the opinions of the experts who were appointed by the Court of Appeal. They held that no consensus existed among doctors as to whether duty existed to aid people with death wishes based existential suffering. It may well be that Brongersma's doctor was right in what he did, but it cannot be demanded from all doctors as part of their professional practice. (...) The experts agreed that lawful euthanasia should be restricted to cases that are medically indicated».

⁴⁸ KNMG, *The role*, cit., p. 11.

⁴⁹ La traduzione di *suffering from life* (letteralmente: "soffrire a causa della vita") come sofferenza "di" vita e non, invece, "da" vita, si spiega con il modo differente con cui, in italiano e in inglese, si esprime il fatto di avere una malattia: mentre in lingua inglese, infatti, si soffre per causa di qualcosa, in italiano si soffre di qualcosa (per cui, ad esempio, in italiano si soffre d'asma, mentre in inglese si soffre da asma: *suffering from asthma*).

⁵⁰ La commissione definì tale concetto: «suffering at the prospect of having to continue living in a manner in which there is no, or only a deficient, perceived quality of life, giving rise to a persisting desire to die, even though the absence of a deficiency in quality of life cannot be explained in any or significant measure by an identifiable somatic or psychological condition». Cfr. KNMG, *The role*, cit., p. 14.

⁵¹ Sul punto, v. ancora KNMG, *The role*, cit., p. 22: «At the time of writing, there are more than one million elderly people with multimorbidity. This number is expected to rise over the next decade to 1.5 million, or almost ten percent of the total population of the Netherlands». In KNMG, *Manifesto on Medical Professionalism*, 2007, p. 11, tale consapevolezza è oggetto di una precisa indicazione comportamentale per il medico: «(...) there is a growing population of vulnerable elderly patients. Doctors must handle this vulnerability with due care. In a relationship of dependence, the patient must be able to trust that the doctor will do his utmost to deploy the full range of his knowledge in the service of the patient's individual health needs».

niziativa popolare denominata “libero arbitrio” (*Uit Vrije Wil*), operativa a partire dal 2009, ha contestato questa impostazione, affermando che una sofferenza derivante dalla sensazione che la propria vita sia oramai conclusa si pone al di fuori della competenza medica, incapace, per sua natura, di affrontare una dimensione puramente “soggettiva” del dolore. Di conseguenza, l’attuale legge sull’eutanasia non basterebbe a tutelare la dignità degli anziani. La proposta di legge che accompagna tale iniziativa⁵² prova a superare, dunque, i ritenuti limiti della normativa vigente, eliminando valutazione della sofferenza e inesistenza di alternative percorribili dai requisiti di validità della richiesta, che deve essere, dunque, volontaria, ben ponderata, persistente, competente, espressiva di un autentico desiderio di morire e presentata, attraverso una richiesta scritta, da un cittadino olandese di almeno settanta anni⁵³. Inoltre, il soggetto chiamato a valutare l’attendibilità della richiesta è un “assistente sanitario specializzato” (*specially trained care giver*), non necessariamente un medico⁵⁴. Questa figura professionale dovrebbe essere selezionata e formata da una fondazione per il suicidio assistito agli anziani, che sviluppa gli standard professionali per l’assistenza al suicidio e sovrintende al processo di prescrizione medica per l’accesso ai farmaci eutanasi⁵⁵. Il parere indipendente dev’essere ottenuto tramite consulto di un altro esperto, il quale obbligatoriamente incontra il paziente. Solo a seguito di tali passaggi l’assistente specializzato decide se soddisfare o meno la richiesta. Nel primo caso otterrà – attraverso una prescrizione effettuata da un medico affiliato alla suddetta fondazione – i farmaci eutanasi per il paziente e, a procedura avvenuta, provvederà a trasmettere la relativa notifica alle commissioni regionali di revisione.

La risposta del KNMG non si è fatta attendere: attraverso il documento *The role of the physician in the voluntary termination of life* (2011)⁵⁶, la *Royal Dutch Medical Association* ha contestato l’opportunità di una legge *ad hoc* sul tema, richiamando la correttezza delle valutazioni espresse dalla *Dijkhuis Committee*. Lo stesso concetto di “*completed life*” viene messo

⁵² Proposta di legge sull’assistenza al suicidio per gli anziani (*Wet toetsing stervenshulp bij ouderen*, 2011).

⁵³ KNMG, *The role*, cit., p. 12.

⁵⁴ Scrive a riguardo H. ISMAILI M’HAMDI, *op. cit.*, p. 13: «Specially trained care givers would be designated to deal with these requests of assisted suicide. These caregivers can be psychologists, mental care givers, and physicians but physicians aren’t necessarily included nor excluded». M. BUIJSEN, *A life fulfilled: Should there be assisted suicide for those who are done with living?*, in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 27(3), p. 368, li definisce “assistenti al suicidio”: «(...) a registered care provider – who need not be a healthcare professional – who holds a certificate showing that he or she has satisfied certain training requirements».

⁵⁵ M. BUIJSEN, *op. cit.*, p. 368.

⁵⁶ Sul quale v. *supra*, *sub* nota 31.

in discussione dal KNMG⁵⁷, che preferisce quello di “sofferenza di vita”⁵⁸, perché meglio esprime il nocciolo della problematica. In effetti, è proprio in merito all’estensione di tale nozione che si gioca la contrapposizione fra il KNMG e il gruppo *Uit Vrije Wil*: di fatto, gli esempi di vita conclusa che *Uit Vrije Wil* presenta, al fine di sensibilizzare l’opinione pubblica sull’inedoneità della normativa vigente a regolarli, vengono raffrontati dal KNMG con casi simili – positivamente valutati dalle commissioni regionali di revisione – al fine di dimostrare proprio il contrario⁵⁹. Ne consegue che è difficile riscontrare l’esistenza di una percezione di vita conclusa avulsa da qualsivoglia fenomeno clinico di carattere fisico e/o psichico. Qualora una simile condizione di sofferenza “esistenziale” – la cui natura ed estensione all’interno della società dovrebbero essere oggetto di un’indagine specifica⁶⁰ – esistesse effettivamente presso alcuni individui, allora certamente per il KNMG la legge sull’eutanasia sarebbe inapplicabile: si tratterebbe di un giudizio (quello di vita conclusa) del tutto estraneo all’ambito di competenza della medicina, che solo il paziente può compiere per se stesso e sul quale, pertanto, il medico non ha margine alcuno di giudizio⁶¹.

Dal punto di vista giuridico, poi, l’emanazione di una normativa parallela andrebbe a minare la solidità della disciplina sull’eutanasia, perché porterebbe la grande maggioranza degli individui che statisticamente⁶² vi accedono a preferire, d’accordo con il medico, la via di legge “più facile”, a detrimento della trasparenza e dell’attenzione che contraddistinguono la disciplina eutanastica. A questi elementi, il KNMG aggiunge una considerevole preoccupazione di carattere sociologico, laddove l’assistenza alla morte potrebbe essere concessa a persone la cui condizione meglio si presterebbe, invece, ad altri tipi di intervento (di carattere assistenziale, psicologico e sociale). Al contempo, proprio il documento *The role of the phy-*

⁵⁷ KNMG, *The role*, cit., p. 15.

⁵⁸ Per un richiamo della definizione adottata anche dal KNMG, v. *supra*, sub nota 50.

⁵⁹ KNMG, *The role*, p. 56. H. ISMAILI M’HAMDI, *op. cit.*, effettua la stessa operazione per dimostrare che la dimensione puramente “soggettiva” della sofferenza auspicata da *Uit Vrije Wil* si mostra comunque fondata su elementi di oggettività, derivanti da un deterioramento fisico delle funzionalità della persona.

⁶⁰ KNMG, *The role*, cit., p. 13: «In seeking a balanced debate, the KNMG feels it is essential to first lay a foundation of research in order to determine the nature and magnitude of the issue»; e p. 24: «(...) There have been no thorough studies to provide good (quantitative and qualitative) data about seniors who wish to end their lives. No one knows how many people are affected, which problems they have and which solutions might be acceptable to them».

⁶¹ «(...) The judgement that life is completed – assuming that completion as such exists – is one that a person can only make for himself. The KNMG does not see any role for physician in judging if a life is indeed completed»: v. KNMG, *The role*, cit., p. 15.

⁶² «(...) Over 60% of reported cases of euthanasia are performed for people who are 70 or older»: KNMG, *The role*, cit., p. 13.

sician in the voluntary termination of life si preoccupa d'offrire ai medici indicazioni precise in merito al comportamento da tenere, ricordando loro, in particolare, come il concetto di sofferenza debba essere valutato alla luce di un'equazione che ponderi fattori sanitari e non. Inoltre, il professionista – il quale si sia rifiutato di ottemperare alla richiesta eutanassica – è comunque tenuto ad informare e a prendersi cura dell'ammalato che abbia deciso di smettere di mangiare e di bere, al fine di perseguire altrimenti il proprio intento⁶³.

Il dibattito pubblico e parlamentare si è protratto, dunque, negli anni, con queste contrapposte argomentazioni e, in un certo senso, ripetendosi. Nel 2014, infatti, è stato il Governo ad assumere l'iniziativa di nominare una commissione (*Schnabel committee*, dal nome del Prof. Paul Schnabel), con un mandato simile a quello della commissione, precedente, *Dijkhuis*⁶⁴. Continuavano, però, a mancare (o, perlomeno, erano esigui) studi quantitativi e qualitativi rispetto agli anziani sofferenti a causa di una vita ritenuta conclusa⁶⁵. Uno dei pochi studi qualitativi condotti, a partire dal 2013, e pubblicato nel 2015⁶⁶, pone l'attenzione su un aspetto interessante, che consolida l'argomento della necessità di un maggiore investimento, politico e sociale, sulla figura dell'anziano: la componente anziana che afferma di appartenere al gruppo di coloro che considerano la propria vita conclusa è senz'altro quella che più dà valore alla propria autodeterminazione, autonomia e indipendenza, nell'esprimere il desiderio di morire. Tuttavia, tale desiderio è fortemente influenzato anche da paura, tristezza e solitudine. Non solo, è questa la componente sociale che maggiormente dipende, quanto al proprio benessere psicofisico, dagli altri⁶⁷.

Ad ogni modo, la Commissione *Schnabel*, dopo aver individuato quat-

⁶³ KNMG, *The role*, cit., pp. 39-41.

⁶⁴ *Letter of 12 October 2016 from the Minister of Health, Welfare and Sport and the Minister of Security and Justice to the House of Representatives on the government position on "completed life"*, 2016, p. 2. La lettera è pubblicata sul sito istituzionale del Governo olandese ed è consultabile al seguente indirizzo: <https://www.government.nl/documents/letters/2016/10/12/the-government-position-on-completed-life>.

⁶⁵ E. VAN WIJNGAARDEN-C. LEGET-A. GOOSSENSSEN, *Ready to give up on life: The lived experience of elderly people who feel life is completed and no longer worth living*, in *Social Science & Medicine*, 138, 2015, p. 262: «Though there is much literature on suicide and the wish to die in older age, empirical research into the experience of this specific population of elderly people who wish to die without having a serious medical condition is very limited».

⁶⁶ E. VAN WIJNGAARDEN-C. LEGET-A. GOOSSENSSEN, *op. cit.*, pp. 257-64.

⁶⁷ E. VAN WIJNGAARDEN-C. LEGET-A. GOOSSENSSEN, *op. cit.*, pp. 262-63. In particolare, si segnala il seguente passaggio: «This desire (*il desiderio di essere visibili, cercati, considerati: NdA*) illustrates the complex ambiguous tension in human life that, regardless of how independent a person might present himself, he is at the same time, a needy, vulnerable who depends heavily on others. To be of significance in the eyes of others and to experience mutual responsibility (by helping, sharing, supporting each other) is of vital importance for one's quality of life and self-esteem».

tro valori dirimenti all'interno del dibattito sull'eutanasia – ovvero sicurezza; debita attenzione; valutabilità e “revisionabilità”/trasparenza⁶⁸ – si è espressa nel senso di non ampliare l'ambito di operatività della disciplina vigente, altrimenti messa a rischio riguardo al rispetto di tali elementi. In sostanza, le conclusioni della commissione *Schnabel* ricalcano quelle assunte dalla commissione *Dijkhuis*: la legge vigente in tema di eutanasia e suicidio assistito è già in grado di tutelare la quasi totalità dei casi di vita conclusa, perché le condizioni (il generale decadimento psicofisico che si accompagna con l'incedere dell'età, per fare un esempio) alla base di tale “sentimento”, essendo perlopiù legate a fattori di carattere clinico, ricadono all'interno del “dominio” medico. Allo stesso tempo, la commissione rileva, però, che la componente medica non è incline ad interpretare i requisiti di legge in maniera così ampia, soprattutto quando la sofferenza espressa dal paziente coinvolga il lato più psicologico che fisico. In altre parole, è più facile per un medico convincersi che una sofferenza sia insopportabile e senza speranza per un ammalato colpito da patologia oncologica, che non di fronte ad un paziente che soffre di vita semplicemente conclusa, in ragione di sintomi legati alla mera senilità⁶⁹. Per tali motivi, la commissione raccomanda un maggiore impegno informativo verso i medici, i pazienti e le loro famiglie, in ordine alla reale portata applicativa della legge. Non solo, in ragione dell'innegabile complessità e delicatezza dei casi di vita conclusa (e coerentemente con le indicazioni sviluppate dalla giurisprudenza nei casi *Chabot* e *Brongersma*⁷⁰), si indica come fondamentale il ricorso ad un ulteriore parere (oltre a quello già normativamente previsto), da parte di un secondo medico indipendente.

⁶⁸ *Letter of 12 October 2016*, cit., p. 4.

⁶⁹ Interessante, a riguardo, J.A.C. RIETJENS-D.G. VAN TOL-M. SCHERMER-A. VAN DER HEIDE, *Judgment of suffering in the case of a euthanasia request in the Netherlands*, in *Journal of Medical Ethics*, vol. 35, n. 8, p. 502, ove viene indagata – attraverso la sottoposizione di un questionario contenente diversi casi clinici – la differenza esistente fra medici di base (*general practitioners, GPs*), medici indipendenti (*consultants*) e membri delle commissioni di revisione, nell'interpretazione dei requisiti di sofferenza insopportabile e senza speranza, in particolare rispetto a sofferenze di carattere psicologico o esistenziali: «For the “standard case” (pazienti con una sofferenza di tipo fisico e una prognosi infausta a breve termine, NdA) nearly all respondents were convinced that the patient suffered unbearably. For the other cases (pazienti con una sofferenza di tipo psicologico o esistenziale, NdA), GPs thought the suffering was unbearable less often (2-49%) than consultants (25-79%) and members of the euthanasia review committees (24-88%). In each group, the suffering of patients with early dementia and patients who were “tired of living” was least often considered to be unbearable. (...) When non-physical aspects of suffering are central in a euthanasia request, there is variance between and within GPs, consultants and members of the euthanasia committees in their judgement of the patient's suffering. Possible explanations could be differences in their roles in the decision-making process, differences in experience with evaluating a euthanasia request, or differences in views regarding the permissibility of euthanasia».

⁷⁰ V. *supra*, sub nota 45.

Il Governo, pur riconoscendo l'attendibilità e i meriti del lavoro effettuato dalla commissione *Schnabel*, ha assunto una posizione opposta, basata sulla preoccupazione politica di rispondere ad un bisogno ritenuto legittimo, ma non tutelato dalla legge vigente. Il fulcro dell'argomentazione governativa riposa sul principio di autonomia dell'individuo⁷¹, quale modalità di espressione del fondamentale diritto della persona a decidere sulla propria vita. Tale principio, nei casi di vita conclusa, si contrappone a quello dell'intangibilità della vita umana, bene che il Governo s'impegna comunque a proteggere, affinché i soggetti vulnerabili si sentano sicuri e protetti nella società. Tuttavia, il Governo ritiene che, a fronte di un persistente desiderio di morire, scaturito dalla mancanza di ulteriori prospettive esistenziali, il valore della vita viene sempre meno per l'individuo ed è, quindi, destinato a cedere rispetto alla volontà di concludere il proprio cammino. Facendo leva sul riconoscimento – da parte della Corte Europea dei Diritti dell'Uomo nel caso *Haas c. Svizzera*⁷² – del “diritto al suicidio”, il Governo olandese sostanzialmente esprime, quindi, la volontà politica di riconoscere tale diritto al suicidio a tutti gli individui che soffrano di vita conclusa, sulla base del rispetto di una loro autonoma decisione. Tale tutela, d'altro canto, non sarebbe compatibile con la normativa vigente sull'eutanasia, in quanto quest'ultima si rivolge al medico, ammettendo l'omicidio del consenziente o l'aiuto al suicidio solo laddove costui, sulla base del proprio giudizio professionale, attesti l'integrazione dei requisiti previsti dalla legge. Ne consegue la necessità di una disciplina diversa ed ulteriore, con la previsione di una procedura specifica di accesso al suicidio assistito, che sia in grado, allo stesso tempo, di verificare in maniera certa l'avvenuta ponderazione della richiesta e la solidità del relativo desiderio di morire.

Nel definire i requisiti oggettivi utili a garantire una valutazione corretta della richiesta, il Governo ricalca quelli proposti dal gruppo *Uit Vrije Wil* (senza indicare, però, un limite d'età preciso) e, per evitare che siano ammesse al suicidio persone che non abbiano ben ponderato la loro scelta, o la cui richiesta non sia salda o pienamente libera, propone l'istituzione di un “professionista dell'assistenza al suicidio”, il quale consideri, dunque, l'effettiva attendibilità dell'istanza e la mancanza di alternative percorribili. Al di là di tale presa di posizione, peraltro, il Governo precisa come riconoscere tale diritto agli anziani non significhi non fare tutto il possibile per evitare che effettivamente si realizzino situazioni di vita ritenuta conclusa. A tal fine, il Governo medesimo si assume un impegno preciso, volto a mettere in atto politiche sociali di rivalutazione e sostegno della figura dell'anziano⁷³.

⁷¹ *Letter of 12 October 2016*, cit., p. 8 ss.

⁷² Corte europea dei diritti dell'uomo, sez. I, 28 gennaio 2011, *Haas c. Svizzera*.

⁷³ *Letter of 12 October 2016*, cit., p. 14: «we (il Governo, Nda) encourage people to think about old age and the end of their lives, by providing financial support to the activities of

Le reazioni contrarie⁷⁴ ad una posizione siffatta sono forti e svariate: sono quelle dell'Associazione *Verenso* (Associazione Olandese dei Geriatri e Assistenti Geriatrici); dell'Associazione olandese per la psichiatria (*Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, NVvP*, la quale avverte che molti psichiatri non coopereranno con tale tipo di procedura); dell'Associazione Olandese degli Psicologi (*Nederlands instituut voor Psychologen, NIP*, che, attraverso la sua divisione geriatrica, mette in rilievo come, dal punto di vista psicologico, non esiste una differenza fondamentale tra diversi gruppi di età, rispetto a quando ci si trova di fronte ad un desiderio di morire⁷⁵); dell'Associazione Olandese dei Pazienti (*Nederlandse Patiëntenvereniging, NPV*) e dell'Unione *KBO-PCOB* (Associazione Cattolica dei Cittadini Anziani, insieme all'Associazione Cristiana Protestante dei Cittadini Anziani). A favore, invece, si è pronunciata l'Associazione Olandese per una fine volontaria della vita (*Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, NVVE*, che dal 2016 ha avviato un progetto di formazione aperto per "professionisti dell'assistenza al suicidio") e il partito *D66*, che ha altresì pubblicato una propria proposta di legge in materia, intitolata "Morte Dignitosa" (*Waardig Levenseinde*)⁷⁶.

La risposta più elaborata, ancora una volta, appartiene, però, ad un documento sottoscritto dal *KNMG*⁷⁷. Il *KNMG* non si limita, d'altronde, a rievocare molte delle valutazioni già effettuate nel 2011 (al contempo riconoscendo che è ancora necessario uno sforzo informativo, rivolto a tutte le componenti coinvolte nell'applicazione della legge sull'eutanasia), bensì le specifica e contesta, punto per punto, la posizione assunta dal

the "Van betekenis tot einde" ("Meaningful until the end") coalition. With the aim of improving end-of-life care and support, the government funds the National Palliative Care Programme. (...) The government aims to ensure that people in this age group feel appreciated and do not become isolated. This requires a broad approach, including measures to prevent loneliness and support carers. Society itself has an important part to play here, too».

⁷⁴ *KNMG, Reflections by the Royal Dutch Medical Association (KNMG) on the 'Government Response and Vision on Completed Life'*, 2017, pp. 11-12.

⁷⁵ In altre parole, non avrebbe alcun fondamento psicologico il fatto di affrontare il desiderio suicida di bambini e di persone giovani con politiche di prevenzione del suicidio e di protezione della vita, in un'ottica di miglioramento della sua qualità, al contrario trattando il medesimo desiderio, se provato da individui anziani, a partire dal rispetto e dall'applicazione del principio di autonomia individuale.

⁷⁶ Tale proposta ricalca quella governativa, rendendola più solida: al "professionista dell'assistenza al suicidio" si sostituisce un "consulente di fine-vita" (*levenseindebegeleider*); viene individuata un'età minima di 75 anni per avanzare la richiesta, che deve essere persistente e, se accordata, eseguita ad almeno due mesi di distanza dalla prima domanda. Viene anche qui eliminato il requisito di sofferenza insopportabile e senza speranza richiesto dalla legge sull'eutanasia, ma di quest'ultima si mantiene: la conclusione condivisa di consulente e paziente sull'inesistenza di un'alternativa possibile; il parere obbligatorio di un altro consulente; il processo di revisione da parte delle commissioni regionali. Il consulente, infine, dev'essere presente quando l'assistenza al suicidio viene effettuata.

⁷⁷ *KNMG, Reflections by the Royal*, cit.

Governo olandese. Dalla lettura del documento (*Reflections by the Royal Dutch Medical Association (KNMG) on the "Government Response and Vision on Completed Life"*⁷⁸) risulta evidente, peraltro, che, al piano tecnico, si sovrappone una presa di posizione politica, anche velatamente provocatoria. Così, il KNMG rileva fin da subito che il Governo si riferisce ad un gruppo sociale del quale, però, non comprova l'esistenza e le dimensioni, adottando una terminologia descrittiva (per esempio, perdita di indipendenza, di mobilità e di vitalità, decadimento fisico) che induce a ritenere esistente una condizione clinica sottostante, come tale rientrante nell'ambito di operatività della legge vigente. D'altro canto, risulta complicato pensare che un giudizio di vita conclusa, a fronte della confusione che accompagna la sua definizione⁷⁹, per la natura comunque strettamente personale, individuale e soggettiva che lo connota, possa essere regolato da un sistema che fornisca sufficiente trasparenza, verificabilità e debita attenzione. In connessione con l'aspetto appena affrontato, un'altra considerazione riguarda, poi, la netta demarcazione, operata dal Governo, fra individui "sani" e "malati", per cui i primi potrebbero accedere alla procedura di vita conclusa, i secondi, invece, a quella "tradizionale". Tuttavia, tale distinzione difficilmente può assumere contorni così netti. Non solo è compito del medico, infatti, definire lo *status* del paziente sulla base della propria esperienza, ma è anche il concetto medesimo di "salute" ad essere soggetto ad un'evoluzione e ad un'interpretazione sempre più ampie⁸⁰. La prospettiva che alla legge in vigore si affianchi quella proposta *ad hoc* per i casi di vita conclusa rimane, certo, quella contraddistinta da maggiori criticità: da un lato, infatti, è difficile spiegare come un tema complesso come quello sulla vita conclusa possa godere di un regime più elastico e meno stringente rispetto a quello previsto per una forma di sofferenza che deriva da una condizione medica riscontrabile; dall'altro, è evidente il possibile verificarsi di paradossi, dovuti alla contemporanea presenza di due diversi tipi di professionisti, chiamati ad applicare criteri differenti nel definire l'accettabilità di una medesima richiesta. Se, ad esempio, successivamente ad un rifiuto del medico di praticare l'eutanasia, il paziente si rivolge ad un professionista del suicidio assistito per vita conclusa, e questi si trova di fronte ad una richiesta motivata dall'esistenza di una causa sanitaria, le strade sono due: la rifiuta, ma così facendo un paziente

⁷⁸ V. *supra*, sub nota 74.

⁷⁹ KNMG, *Reflections by the Royal*, cit., p. 14: «The actual problem at hand is not clarified in the letter: is it about a lack of meaning, or the unbearable nature of their suffering?».

⁸⁰ KNMG, *Reflections by the Royal*, cit., p. 19: «Hubert's recent view of positive health, for example, defines health as "the ability to adapt and apply control in the face of life's physical, emotional and social challenges". (...) Viewed in this light, people with a persistent desire to die because they are suffering from life (...) may not be healthy at all, but can be considered "sick" because they are unwilling or unable to adapt to their changing circumstances».

con una sofferenza d'origine “medica” verrebbe trattato diversamente da un soggetto che tale motivazione non possa “vantare”; la accetta, valutando il tipo di pena provata dall'ammalato, ma senza che tale requisito debba essere rispettato ai fini della procedura di assistenza al suicidio. A fronte di ciò, pare lecito domandarsi perché, dinanzi alla possibilità di scegliere fra due possibili modelli, anche un individuo che presenta una condizione clinica (e il di lui medico curante) dovrebbe “rischiare” di vedersi negata la richiesta (e il sanitario l'avvio di un'indagine del Pubblico Ministero), quando una delle due discipline, invece, offre un margine maggiore di “successo”. La stessa figura del professionista non è esente da ambiguità, soprattutto considerato che, potendo anche non essere un medico, necessiterebbe comunque, con tutta probabilità, di prescrizioni mediche per ottenere i farmaci necessari all'assistenza al suicidio, ragion per cui i medici verrebbero, in ogni caso, coinvolti. Come se ciò non bastasse, la stessa idea di creare un professionista *ad hoc* non riscuote successo presso il KNMG, perché, essendo tale specialista specificamente formato sul percorso di assistenza al suicidio, viene meno non solo quell'attenzione all'effettiva cura del paziente, che ogni linea guida prescrive, ma anche la possibile scoperta di alternative percorribili e il riscontro di possibili cause di miglioramento della qualità della vita dell'ammalato. Il medico, inoltre, come figura professionale, affronta già tale dimensione di sofferenza quando si trova di fronte alla fase finale della vita di un paziente, a prescindere dal fatto che, poi, pratici l'eutanasia. Pertanto, non è chiaro perché dovrebbe seguire un corso integrativo al riguardo, al fine di ottenere la qualifica di “professionista dell'assistenza al suicidio”⁸¹.

L'indicazione, inoltre, di una soglia minima di anni per poter accedere a questa diversa procedura di suicidio assistito creerebbe differenziazioni aprioristiche, in quanto non si comprende perché un soggetto di età inferiore a quella definita non possa provare con la medesima forza un “sentimento” di vita conclusa. Tale limite d'età, infine, è fonte di preoccupazione quanto alle possibili ricadute sociali derivanti dalla sua introduzione: potrebbe persino essere considerato alla stregua di un vero e proprio messaggio, per gli individui che superino tale fascia d'età, in ordine ad una supposta, inferiore considerazione e protezione, anche giuridica, riservata alla loro stessa esistenza – rispetto a quella vantata da individui più giovani.

È evidente, del resto, che la condizione degli anziani merita approfondimento e rispetto, al fine di realizzare politiche pubbliche volte ad investire sugli ambienti in cui costoro vivono e sulle cure per loro più adatte, politiche al contempo in grado di agevolare altresì l'accettazione della gra-

⁸¹ KNMG, *Reflections by the Royal*, cit., p. 16: «The government also mentions a “top-up course supplementary to medical studies” without any further specification. (...) By first mentioning doctors, nurses and psychologists (among others) and then prescribing a top-up course supplementary to medical studies, it remains unclear which qualifications the government believes are necessary for the proposed professional to possess».

duale perdita di capacità e facoltà. A tal proposito, l'incontrovertibile e crescente volontà individuale di mantenere un completo controllo sulla propria vita non può non accompagnarsi all'assunzione di responsabilità precise, soprattutto nel momento in cui si decide di morire. La via che implica un comportamento attivo da parte di un altro soggetto non è, infatti, la sola: il rifiuto delle cure o il rifiuto di mangiare e di bere rappresentano espressioni incompressibili della propria autonomia. Di fronte a tali scelte, l'attività del professionista si limita al confronto col paziente e all'erogazione, se necessarie e richieste/volontarie, di cure mediche.

A fronte di questo dibattito, la discussione sull'adozione di una legge per i soggetti che ritengono la propria vita conclusa sembra essersi arenata. Il Codice dell'Eutanasia⁸², emanato nel 2018, vi dedica solo un breve paragrafo, al cui interno si trova scritto: «The “completed life” issue has been the subject of public debate for some years. The question is whether euthanasia should be allowed in such cases. This is not currently the case»⁸³.

3. Conclusioni

Sarebbe ingenuo ritenere che la recente interruzione del dibattito pubblico sul tema della vita conclusa sia espressione di un suo accantonamento⁸⁴. Di certo, una delle possibili cause di tale, sopravvenuto silenzio riposa nell'attuale situazione politica del Paese, che vede al Governo una coalizione di quattro partiti⁸⁵, legati da profonde differenze ideologiche. In particolare, la guida del Ministero della Salute, Benessere e Sport e quella del Ministero di Giustizia e Sicurezza sono affidate ad esponenti del partito “Appello Cristiano Democratico”, noto per essersi battuto a favore di una restrizione della legislazione sull'eutanasia. Tuttavia, gli Olandesi sono un popolo conosciuto per la capacità di confronto e di compromesso, cifra distintiva della loro cultura politica⁸⁶.

⁸² V. *supra*, *sub* nota 23. Tale documento, prodotto dalle Commissioni regionali di revisione dell'eutanasia, rappresenta l'evoluzione del Codice di Buona Condotta (*Code of Practice*) da queste emanato nel 2015, che per primo spiegò come avviene, nella pratica, il procedimento di revisione.

⁸³ RTE, *Euthanasia code*, cit., p. 52.

⁸⁴ M. BUIJSEN, *op. cit.*, pp. 373-374.

⁸⁵ Il Partito Popolare per la Libertà e la Democrazia (*Volkspartij voor Vrijheid en Democratie*, VVD), che è il partito di maggioranza, area centrista liberale; Democratici 66 (*Democraten 66*, D66), area social-liberale; Appello Cristiano Democratico (*Christen-Democratisch Appèl*, CDA), area centrista conservatrice, e Unione Cristiana (*ChristenUnie*, CU), area social-conservatrice.

⁸⁶ Gli Olandesi sono, ad esempio, famosi per l'ideazione del concetto politico chiamato *Poldermodel*, definito (e ben spiegato dal video consultabile al seguente indirizzo: <https://>

In tale contesto, ai fini di una ripresa del dibattito sulla vita conclusa, o di una sua risoluzione come elemento già contenuto nella disciplina vigente, di fondamentale importanza saranno gli sviluppi derivanti dallo studio della componente sociale anziana, dalle politiche di sostegno pubblico alla loro condizione e dalla profondità con cui il tessuto sanitario⁸⁷ sarà capace di recepire, assimilandola, la reale portata interpretativa della legge su eutanasia e suicidio assistito.

Possono, poi, svolgersi due considerazioni cruciali, a partire dal dibattito sopra descritto. In primo luogo, il principio di autonomia, quale espressione dell'indipendenza e della dignità individuali, viene tutelato dall'ordinamento nella consapevolezza della sua fragilità. Esiste un'autonomia piena, afferente alla sola sfera personale, che nella sua incompressibile assolutezza non coinvolge terzi (se non in forma di sostegno per il rispetto della volontà)⁸⁸. Quando questa, invece, richiede necessariamente l'intervento di un terzo per la sua espressione e positiva realizzazione, bilanciandosi con l'autonomia di quest'ultimo, non può che risultare parziale.

Nel dibattito sull'eutanasia, peraltro, ricorre storicamente l'utilizzo del principio di "compassione"⁸⁹, quale elemento che risolve il conflitto di do-

www.youtube.com/watch?v=8rfN--soxA8) come: «a pragmatic recognition of pluriformity and collaboration despite differences». Il nome deriverebbe dalla necessità comune a tutte le classi sociali olandesi, nel Medioevo, di costruire dighe e argini per contenere gli effetti devastanti dell'acqua, dovuto alla particolare conformazione del territorio di quell'area geografica, buona parte del quale si trova sotto il livello del mare. La parola *Polder*, infatti, secondo il dizionario Hoepli (<https://dizionari.repubblica.it/Italiano/P/polder.html>), significa: «zona costiera dell'Olanda caratterizzata da terreni bonificati, sotto il livello marino, difesi da dighe e argini». L'attitudine politica olandese al compromesso, inoltre, è ben rappresentata dalle parole che il Primo Ministro Mark Rutt ha pronunciato, di fronte al Parlamento, all'atto d'insediamento del Governo (per una consultazione del discorso nella sua interezza, cfr. <https://www.government.nl/government/policy-statement>), il primo novembre 2017: «(...) the team I present to the House today is a perfectly ordinary Dutch government. A parliamentary-majority government like so many in our parliamentary history. (...) it stands in the long tradition of collaboration between very different parties. A tradition marked precisely 100 years ago by the Pacification of 1917, when the denominational and the secular-liberal parties came together to address several major problems in our society. Our parliamentary history has shown that a willingness to talk and to compromise has brought our country many good things. The new coalition agreement dovetails neatly with that tradition».

⁸⁷ È necessario precisare, a tal riguardo, che il sistema sanitario olandese è ibrido, a base privata: l'assicurazione sanitaria è obbligatoria e gli standard assistenziali minimi sono garantiti da compagnie assicurative, finanziate da imprese e dagli assicurati, che operano, però, in regime di concorrenza. Lo Stato garantisce l'assicurazione ai cittadini a basso reddito. Le sole voci di spesa eccezionali (assistenza a lungo termine, assistenza domiciliare e residenziale agli anziani non autosufficienti e ai disabili fisici e psichici) sono finanziate tramite la fiscalità generale. Per un approfondimento sul tema, cfr. <http://www.saluteinternazionale.info/2016/03/il-sistema-sanitario-olandese/>.

⁸⁸ Esemplificando, è la dimensione "negativa" del rifiuto delle cure.

⁸⁹ A. DE JONG-G. VAN DIJK, *op. cit.*, p. 14.

veri in capo al medico in favore del rispetto dell'autonoma richiesta del paziente, una volta verificata l'esistenza di determinati presupposti. In tal modo, l'autonomia del paziente viene esaltata dall'insostituibile confronto con un altro da sé, perché, nel conseguirla, questi vi adegua la propria. Le proposte di legge in tema di vita conclusa rompono, per contro, questa dinamica, prevedendo un'espressione di autonomia autoreferenziale che mortifica (*rectius*, annulla) quella del professionista sanitario, obbligandolo, in ultima istanza, a rispettarla⁹⁰. Così, l'autonomia sembra esprimersi nella sua maggiore forza, ma diviene, invece, vittima di se stessa, poiché rischia di confondere quella che è una richiesta di aiuto con una pretesa. Ne consegue che il fondamentale contributo del medico – a partire dal confronto umano con il paziente – nell'indagine delle ragioni che motivano una richiesta di assistenza al suicidio è destinato a venire meno, perché diviene superfluo. Il rischio è che, quindi, l'invocata assolutezza dell'autonomia dell'individuo divenga preda della sua vulnerabilità, senza che vi sia nessuno ad insinuare quantomeno il dubbio che la scelta intrapresa non sia l'unica percorribile.

Dalla consapevolezza di tale pericolo deriva la seconda considerazione: in Olanda, le parti sociali sono state in grado di arginare, vanificandola, persino la spinta politica dell'iniziativa governativa⁹¹. Infatti, si può dire che, *in primis* da parte del KNMG, il tessuto normativo attuale sia stato strenuamente difeso, dinanzi a prospettive di cambiamento forse frettolose. Il motivo del successo di tale difesa risiede proprio nell'apertura al cambiamento che queste stesse realtà hanno dimostrato, a condizione, però, che vi fossero studi e approfondimenti capaci di avvalorarlo. La mancanza di questi ultimi, insieme ai sopra esposti elementi di incertezza rispetto alla definizione di vita conclusa, che delegittimano la solidità della relativa teoria, hanno svolto il ruolo di fattori dirimenti al fine d'indurre un approfondimento ulteriore del tema⁹².

⁹⁰ Sulla fondamentale importanza del rapporto medico-paziente, soprattutto rispetto all'obiettivo di un'autodeterminazione che sia fondata sul recepimento di informazioni mediche corrette, si rimanda a B. DE VRIES-L. FRANCOY, *op. cit.*, *passim*.

⁹¹ Il KNMG, in KNMG, *Reflections by the Royal*, cit., p. 4, sottoscrive una delle considerazioni operate dalla Commissione Schnabel, affermando che la visione della società sul tema della vita conclusa è positiva sì, ma nasconde, in verità, notevoli problemi: «The concept of a "completed life" has a positive connotation in the social debate. In practice, however, most of the people involved will be those experiencing feelings of loneliness and a lack of meaning in their lives, and who are dependent on others for help. (...) Instead of a tunnel with only one possible outcome (i.e. death), the assistance provided to these citizens should be a broad spectrum of options that examines the actual needs of the elderly».

⁹² A tal riguardo, ben diverso sembra essere lo sviluppo, in Italia, del dibattito sull'opportunità di introdurre una legge in materia di suicidio assistito: nonostante la Consulta abbia, attraverso l'ordinanza n. 207 del 2018, richiamato il Parlamento al doveroso esercizio delle proprie attribuzioni costituzionali, non si può dire che in quest'ultima sede sia stata effetti-

D’altro canto, il requisito di sofferenza insopportabile e senza speranza, previsto dalla legge sull’eutanasia, viene già interpretato in un senso inclusivo della quasi totalità dei casi di vita conclusa. Al fine di affrontare al meglio possibile la situazione di pazienti che versino in tale condizione, sarebbe forse utile un’integrazione formativa su questi temi a beneficio dei medici indipendenti SCEN.

Dunque, se una sofferenza di vita conclusa assumerà, in definitiva, i contorni di una sofferenza avulsa da qualsivoglia ragione fisica o psicologica, quale espressione, per converso, di una mera volontà dell’individuo (sempre che una fattispecie siffatta sia realmente prospettabile), risulta coerente

vamente incardinata una seria discussione sul tema, né tantomeno si può presumere che tale dibattito avrà modo di svolgersi nell’immediato futuro. Ciò non solo in ragione dell’ormai prossima scadenza (indicata dalla Corte Costituzionale nel 24 settembre 2019) del termine assegnato alle Camere, al quale seguirà la non più prorogabile sentenza in ordine alle questioni di legittimità costituzionale sollevate dalla Corte d’Assise di Milano nell’ambito del noto processo a carico di Marco Cappato, imputato *ex art.* 580 c.p. per l’agevolazione al suicidio di Fabiano Antoniani; ma altresì alla luce della recentissima crisi di Governo, il cui naturale dispiegarsi comprometterà inevitabilmente un eventuale dibattito *in limine temporis*. Cfr. Corte Costituzionale, ord. 24 settembre 2018, n. 207, in *Consulta online*, 26 ottobre 2018, p. 568, con commento di A. RUGGERI, *Pilato alla Consulta: decide di non decidere, perlomeno per ora... (a margine di un comunicato sul caso Cappato)*; *ivi*, 20 novembre 2018, p. 571, ancora con commento di A. RUGGERI, *Venuto alla luce alla Consulta l’ircocervo costituzionale (a margine dell’ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato)*; in *questionegiustizia*, 19 novembre 2018, con commento di M. BIGNAMI, *Il caso Cappato alla Corte costituzionale: un’ordinanza ad incostituzionalità differita*; in *diritticomparati*, 23 novembre 2018, con commento di U. ADAMO, *In tema di aiuto al suicidio la Corte intende favorire l’abbrivio di un dibattito parlamentare*; in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2018, p. 139, con commento di C. TRIPODINA, *Quale morte per gli “immersi in una notte senza fine”? Sulla legittimità costituzionale dell’aiuto al suicidio e sul “diritto a morire per mano di altri”*; *ivi*, p. 153, con commento di S. PRISCO, *Il caso Cappato tra Corte Costituzionale, Parlamento e dibattito pubblico. Un breve appunto per una discussione da avviare*; in *Diritto Penale Contemporaneo*, 3 dicembre 2018, con commento di C. CUPELLI, *Il caso Cappato, l’incostituzionalità differita e la dignità nell’autodeterminazione alla morte*; in *Forum di Quaderni Costituzionali*, 23 novembre 2018, con nota di U. ADAMO, *La Corte è ‘attendista’ ... «facendo leva sui propri poteri di gestione del processo costituzionale». Nota a Corte cost., ord. n. 207 del 2018*; *ivi*, 14 dicembre 2018, con nota di P.F. BRESCIANI, *Termini di giustificabilità del reato di aiuto al suicidio e diritti dei malati irreversibili, sofferenti, non autonomi, ma capaci di prendere decisioni libere e consapevoli (Nota a Corte cost., ord. n. 207/2018)*; *ivi*, 1 dicembre 2018, con commento di M. MASSA, *Una ordinanza interlocutoria in materia di suicidio assistito. Considerazioni processuali a prima lettura*; in *Osservatorio sulle fonti*, 2018, 3, p. 1, con commento di M. PICCHI, *«Leale e dialettica collaborazione» fra Corte Costituzionale e Parlamento: a proposito della recente ordinanza n. 207/2018 di monito al legislatore e contestuale rinvio delle questioni di legittimità costituzionale*, e in *dirittifondamentali.it*, 22 gennaio 2019, con commento di G. RAZZANO, *La Corte costituzionale sul caso Cappato: può un’ordinanza chiedere al Parlamento di legalizzare il suicidio assistito?*. Va, ad ogni modo, segnalato il contributo sul tema da parte del Comitato nazionale di bioetica (CNB), il quale, tramite il documento *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, più che per una netta presa di posizione (di cui, effettivamente, difetta), si distingue per la sua attitudine “dossologica”, come d’altronde limpidamente rilevato da D’Agostino nella prima delle due “postille” che accompagnano tale parere.

l'alternativa proposta dal KNMG, che attiene alla scelta individuale di forme di autonomia "negativa", come il rifiuto di mangiare e di bere, le quali possano rappresentarne la più limpida espressione⁹³.

⁹³ Completamente diversa l'opinione di J. DOOMEN, *The struggle unto Death*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, p. 229, per il quale la soluzione risiede in una modifica dell'art. 294, comma 2, sr: «In order to accommodate people whose suffering is not covered by the Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act it is necessary to change article 294, section 2, of the Dutch Penal Code. This article penalizes, as was pointed out above, assisted suicide; only physicians who observe the demands specified in the Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act are exempted. In order to confront the problems while acknowledging that some cases do not concern medical issues, non-physicians should also be exempted from punishment».

SCIENZA E MEDICINA

SCIENZA, MEDICINA E INFORMAZIONE NELL'ERA DELLA RETE

Umberto Gelatti, Elisabetta Ceretti, Loredana Covolo

*“It certainly does not detract from the dignity of science to come down
off its pedestal – and from the people science gains new strength”.*

(Virchow R., 1958)

SOMMARIO: 1. Il problema. – 2. Le dimensioni del fenomeno. – 3. *Health literacy* e capacità di giudicare la credibilità delle informazioni raccolte *online*. – 4. Disinformazione, *fake news*, conflitto di interessi ed evidenza scientifica. – 5. L'approccio “*crowdsourcing*” nella creazione della conoscenza, *echo chamber*, *filter bubbles* and *conspiracy theories*. – 6. *Infodemiology* e *infoveillance*. – 7. Accettare la sfida.

L'impatto che la rete Internet ha avuto, sta avendo, ma soprattutto probabilmente avrà in un futuro non troppo lontano sul modo di approcciare la medicina, i servizi socio-sanitari, la prevenzione e la Sanità Pubblica e il concetto stesso di “scienza” è ancora tutto da comprendere e valutare.

Una rete Internet che in qualche modo ci spaventa e ci affascina allo stesso tempo. Ci spaventa per le paure, l'incertezza e la dipendenza che in qualche modo tende a generare, ma che, d'altro canto, ci seduce per le immense conoscenze e potenzialità. Infatti, pur con modalità e tempi diversi, questa “rete” ci coinvolge ed interpella tutti, in quanto, a vari livelli, ognuno di noi usufruisce dei servizi che ci offre. Ci interpella non solo in quanto membri della comunità scientifica e medica o delle istituzioni, ma anche nella nostra veste di cittadini, genitori, figli e, alcune volte nella vita, in qualità di pazienti/utenti dei servizi socio-sanitari. Siamo sempre più chiamati ad interagire con la rete per fare scelte a tutela della propria salute, di quella dei propri cari, della collettività in cui viviamo. È pertanto a nostro avviso indispensabile analizzare e comprendere alcuni punti cruciali che stanno modificando la nostra capacità di raccogliere informazioni legate al mondo della scienza e della medicina.

1. *Il problema*

Il rapporto tra scienza/medicina e rete è stato fin dagli inizi complesso. Nel 1998, agli albori della nostra storia, quando Google era praticamente un “neonato”, i grandi *social media*, Facebook, Twitter, Youtube, Whatsapp, Instagram non esistevano ancora e la trasmissione dell’informazione via *web* era ancora in qualche modo limitata ed appannaggio esclusivo dei primi siti Internet, il *Journal of the American Medical Association* (JAMA) pubblicava un breve commento dal titolo *The Internet: Increasing information, Decreasing Certainty*¹.

Nell’ottobre del 1999, nella proposta di *budget* per l’anno fiscale 2001, il *National Cancer Institute* identifica la comunicazione come una straordinaria opportunità di investimento; nel capitolo ad essa dedicato si legge: «We are in the midst of a communications revolution unparalleled since Gutenberg introduced movable type to the western world in the 15th century. At no other time in history has it been so easy for so many people to access such a vast wealth of information. In particular, the Internet has multiplied exponentially our ability to make large amounts of information available to a wide audience quickly and easily». Di seguito, i redattori del testo tendono altresì ad evidenziare che, in realtà, al momento «(...) this new world of expanded communications capabilities remains in many ways uncharted territory (...)»², affermazione che riteniamo sostanzialmente essere ancora in linea con le conoscenze dell’anno 2019.

Quando, agli inizi del XXI secolo, nel mondo di Internet iniziano ad affermarsi i fenomeni di interattività nella creazione della conoscenza e nella strutturazione dell’informazione, sul *British Medical Journal* compaiono a firma di Dean Giustini, autorevole bibliotecario della biblioteca biomedica dell’Università della *British Columbia* canadese, una serie di editoriali dai titoli suggestivi: «How Google is changing medicine. A medical portal is the logical next step»³, «How Web 2.0 is changing medicine. Is a medical wikipedia the next step?»⁴ e «Web 3.0 and medicine. Make way for the semantic web»⁵. Pur nella ormai significativa variabilità nella mole di pubblicazioni scientifiche sull’argomento, considerando che nella sola Pub-Med i lavori indicizzati con il solo termine MeSH (*Medical Subject Head-*

¹ P.C. COELHO, *The Internet: increasing information, decreasing certainty*, in JAMA, 1998, 280, 16, p. 1454, doi:10.1001/jama.280.16.1454.

² THE NATIONAL CANCER INSTITUTE, *The Nation’s Investment in Cancer Research – A Budget Proposal for Fiscal Year 2001. Extraordinary Opportunities for Investment – Cancer Communications*, in NIH Publication, 99-4373, 1999, p. 69 ss., e in <http://www.nci.nih.gov>.

³ D. GIUSTINI, *How Google is changing medicine*, in BMJ, 2005, 331 (7531), p. 1487 s.

⁴ D. GIUSTINI, *How Web 2.0 is changing medicine*, in BMJ, 2006, 333 (7582), p. 1283 s.

⁵ D. GIUSTINI, *Web 3.0 and medicine*, in BMJ, 2007, 335 (7633), p. 1273 s.

ings) "Internet" sono attualmente più di settantamila⁶, permane evidente una importante problematicità nel rapporto tra scienza/medicina e mondo della rete. Si veda, ad esempio, quanto pubblicato da *BMJ Quality & Safety* nel 2013 dal titolo *Patient-centered healthcare, social media and the Internet: the perfect storm*⁷, in cui veniva esaminato l'impatto dell'utilizzo di *social media* ed Internet come possibili strumenti di miglioramento della qualità delle prestazioni sanitarie, sostenendo che «We believe that they have the potential to create a major shift in how patients and healthcare organisations connect, in effect, the "perfect storm", a phrase that has been used to describe a situation in which a rare combination of circumstances result in an event of unusual magnitude creating the potential for non-linear change». Anche nel più recente *Oncology, "fake" news, and legal liability* pubblicato sulla rivista *The Lancet Oncology* nel settembre del 2018, si sostiene che, in questo momento, siamo «At the centre of this crisis, is a collision between personal autonomy, specious journalism, social media, widespread disinformation, and political marginalisation, which together undermine the value placed on science and academic endeavour» e che, pertanto, è indispensabile che «In the current era of "fake" news and public distrust in the establishment, efforts must be redoubled to better communicate medical advances accurately with the lay public and with patients to ensure genuine knowledge can be separated from false material»⁸.

Che qualcosa stia succedendo in questo complesso rapporto tra scienza/medicina e rete lo possiamo notare ampiamente non solo dall'analisi della letteratura scientifica, ma anche dall'esperienza quotidiana, in cui è sempre più frequente trovare appesi fuori dagli ambulatori medici "avvisi" più o meno coloriti che invitano a non confondere le ricerche fatte in Google o YouTube con la laurea in medicina⁹. Questi fenomeni possono essere considerati, in generale, come l'espressione di un malessere della comunità medica e scientifica dove l'ipotetica collisione di cui parlava l'editoriale di *Lancet Oncology* si sta verificando sotto i nostri occhi. È come se il mondo scientifico e sanitario si fosse improvvisamente svegliato e avesse scoperto che quella rete Internet da cui era stato sedotto per le immense conoscenze e potenzialità, si fosse trasformata da una bellissima principessa in una strega malvagia.

In generale, ci aspettavamo che, avendo accesso a molte più informazioni in campo sanitario, le persone avrebbero automaticamente migliona-

⁶ PUBMED, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> (ultimo accesso 7 gennaio 2019).

⁷ R. ROZENBLUM-D.W. BATES, *Patient-centred healthcare, social media and the internet: the perfect storm?*, in *BMJ Qual Saf*, 2013, 22 (3), p. 183 ss., doi: 10.1136/bmjqs-2012-001744.

⁸ THE LANCET ONCOLOGY, *Oncology, "fake" news, and legal liability*, in *Lancet Oncol*, 2018, 19 (9), p. 1135, doi: 10.1016/S1470-2045(18)30610-7.

⁹ CORRIERE DELLA SERA, https://www.corriere.it/salute/17_novembre_29/dottor-google-istituto-tumori-milano-66f4a960-d4e1-11e7-b070-a687676d1181.shtml?refresh_ce-cp.

to il loro livello di alfabetizzazione sanitaria (*health literacy*) ed incrementato la loro capacità (*patient empowerment*) di prendersi cura della propria salute e, soprattutto, creato naturalmente un'alleanza con i professionisti sanitari. Probabilmente questo sta lentamente succedendo, ma gli studi condotti fino ad ora ci mostrano che il processo è molto più articolato e complesso di quello che ci aspettavamo.

Le strategie partecipative proprie delle moderne reti di *social media* hanno, inoltre, probabilmente messo fine al periodo storico della medicina semplicemente “comunicativa”, soprattutto nel campo della prevenzione. Forse la più grande “bufala” che i professionisti sanitari si sono raccontati per molto tempo in questo campo è che bastasse dire alle persone che cosa fa bene e che cosa fa male perché loro modificassero di conseguenza il loro modo di comportarsi. Inoltre, anche se è inattaccabile il concetto che le decisioni in campo sanitario debbano essere prese su una solida base scientifica basata sull'evidenza, è però altrettanto chiaro che in questo mondo della comunicazione ridisegnato dagli algoritmi partecipativi propri della rete sarà molto difficile riuscire a tutelare la salute delle popolazioni solo citando livelli di “*Impact Factor, Odds Ratio, Intervallo di Confidenza*”. Non è solo un problema di tradurre in maniera semplice concetti complessi, ma soprattutto di capire come tradurre ciò che si fonda sui principi dell'evidenza in modo tale da utilizzare i meccanismi propri delle nuove forme di comunicazione tipiche della rete Internet in un'ottica di tutela della salute. Pensiamo, inoltre che, da parte dei professionisti della scienza e della salute, sia assolutamente inutile e forse addirittura controproducente arroccarsi su una “linea Maginot” o su un atteggiamento “negazionista” che tenda a marginalizzare l'influenza della rete sull'esercizio della professione che ne sarebbe in qualche modo immune. È al contrario assolutamente necessario partire dall'accettazione del fatto che «“*Dr. Google*” was clearly entering into the picture as an invisible part of the patient's solution strategy»¹⁰. Solo da qui si può iniziare il percorso nella comprensione di questo fenomeno, per capire come scienza/medicina e il nuovo mondo dell'informazione possano diventare alleati in un mondo dove l'*Oxford Dictionaries* nel 2016 e l'*American Dialect Society* nel 2017, sceglievano come parole dell'anno (“*world of the year*”) i termini “*post-truth*”¹¹ e “*fake news*”¹², rispettivamente¹³.

¹⁰ B. ROCHMAN, *Paging Dr. Google*, in *Time*, 2010, March 29, in <http://content.time.com/time/magazine/article/0,9171,1973287,00.html>.

¹¹ OXFORD DICTIONARIES, <https://en.oxforddictionaries.com/word-of-the-year/word-of-the-year-2016>.

¹² AMERICAN DIALECT SOCIETY, <https://www.americandialect.org/fake-news-is-2017-american-dialect-society-word-of-the-year>.

¹³ S. IYENGAR-D.S. MASSEY, *Scientific communication in a post-truth society*, in *Proc Natl Acad Sci USA*, 2018, 26, doi: 10.1073/pnas.1805868115.

2. Le dimensioni del fenomeno

A questo punto, conviene analizzare brevemente alcuni dati che ci permettano di capire le dimensioni del rapporto tra scienza/medicina e il mondo dell'informazione basato sulla rete.

La prima considerazione da porre in evidenza è legata al fatto che in questa generica definizione di rete Internet si trovano collocate realtà profondamente diverse. La rete non è più solo siti *web*, ma *social network*, *social media*, sistemi di condivisione di video, *blog*, sistemi di *crowdsourcing*, motori di ricerca, *Apps* per *smartphone* e via di seguito. Non può più essere pensata come una sola entità, perché ognuna di queste realtà, pur trovandosi genericamente dentro il grande contenitore di Internet, segue regole proprie e, probabilmente, risponde ad esigenze informative diverse in diverse fasce/tipologie di popolazione. È, quindi, possibile che le popolazioni usino questi strumenti in modo diversificato con utilizzi che vanno al di là del solo scopo "ludico"? È realistico prevedere che questi variegati strumenti si stiano trasformando in affidabili strumenti di informazione?

Secondo il 14° rapporto CENSIS sulla comunicazione del 2017, Internet ha raggiunto una penetrazione pari al 75,2% degli italiani, gli *smartphone* sono utilizzati da poco meno del 70% della popolazione, che utilizza WhatsApp nella quasi totalità. Circa la metà degli italiani usa i due *social network* più popolari Facebook (56,2%) e YouTube (49,6%); Twitter si attesta al 13,6%, mentre Instagram in due anni raddoppia la sua utenza passando dal 9,8% del 2015 al 21% del 2017. Come atteso, l'utilizzo di questi *social network* risulta significativamente diverso se si restringe l'analisi alla popolazione compresa tra 14 e 29 anni d'età, con un incremento della percentuale di utilizzatori: Facebook 79,9%, YouTube 75,9%, Instagram 48,6%, Twitter 26,5%.

Lo stesso rapporto CENSIS sottolinea che «Anche i *social network*, però, si stanno uniformando al modello della comunicazione integrata, per cui da semplici reti di messaggistica tendono sempre di più a diventare piattaforme multicanale di distribuzione di contenuti (...)», dando evidenza al fatto che utilizziamo i *social media* non solo per attività di condivisione, ma anche a scopo informativo. Secondo il rapporto, Facebook è al secondo posto come fonte di informazione dopo i telegiornali, essendo utilizzati, rispettivamente, dal 35% e dal 60,6% della popolazione generale, seguiti da giornali radio (22,4%), motori di ricerca su Internet (21,8%), TV *all news* (20,2%), quotidiani cartacei (14,2%), YouTube (12,6%), Televideo/Mediavideo (11%), siti *web* di informazione (10,3%), quotidiani *online* (10%). Un'analogia tendenza si ritrova anche tra i soggetti più istruiti (diplomati o laureati), con i telegiornali generalisti al 62,1% e Facebook al 41,1%. Va, inoltre, sottolineato il fatto che la differenza tra la percentuale di soggetti che utilizza i telegiornali e quella che utilizza Facebook, che

nella popolazione generale è pari a poco più di 25 punti percentuali (60,6 vs. 35%), si riduce a poco più di 5 punti percentuali nella fascia di popolazione compresa tra 14 e 29 anni d'età (53,9 vs. 48,8%)¹⁴. Il più recente 15° rapporto CENSIS sulla comunicazione del 2018 conferma la crescita della percentuale di italiani che usano Internet (+3,2% rispetto al 2017), lo *smartphone* (+4,2%) e i *social network* (+5,2%), ma evidenzia una battuta d'arresto nell'utilizzo a scopo informativo della rete in generale (motori di ricerca -7,8%), dei *social network* (Facebook, Youtube, Twitter -9,1, -5,3 e -3%, rispettivamente) e delle *Apps* su *smartphone* (-3,4%)¹⁵.

Per quanto riguarda l'affidabilità delle informazioni reperite in rete, nel 2017 più della metà del campione ammette di avere dato credito ad informazioni *online*, che si sono poi dimostrate false ("spesso" 7,4%, "qualche volta" 45,3%, per un totale pari al 52,7%). La percentuale rimane al di sopra della metà anche per le persone più istruite (51,9%) e sale fino al 58,8% tra i più giovani, dove il 12,3% dei soggetti dichiara di averci creduto "spesso"¹⁶. Il rapporto CENSIS 2018 colloca ad un basso livello di affidabilità i siti *web* di informazione con il 57,2% degli italiani che li considera inaffidabili, con una diffidenza minima nei giovani (45,8%) e massima negli anziani (79,1%). I *social network* sono percepiti come non del tutto affidabili dal 66,4% degli italiani, con il 78,2% degli anziani diffidente e il 45,8% dei giovani che li considera molto o abbastanza credibili. In conclusione, il 27,2% e il 22,7% degli italiani ha perso fiducia, come fonte di informazione, rispettivamente nei *social network* e nella categoria che comprendeva siti *web*, *blog*, *forum online*¹⁷. A questo proposito, risulta utile ricordare che il 2018 è stato l'anno che ha visto coinvolti Facebook and Cambridge Analytica in uno scandalo di dimensioni globali che, anche se non è possibile inferirvi un rapporto diretto di causa effetto, ha potenzialmente influenzato la percezione dell'utenza sull'argomento.

3. Health literacy e capacità di giudicare la credibilità delle informazioni raccolte online

Al di là dei numeri legati all'utilizzo di queste tecnologie, più o meno oscillanti, ma che comunque rappresentano un fenomeno tendenzialmente in espansione, la vera domanda è se sia presente nella popolazione la

¹⁴ CENSIS, *I media e il nuovo immaginario collettivo*, in *14° Rapporto Censis-Ucsi sulla comunicazione*, Roma, ottobre 2017.

¹⁵ CENSIS, *I media digitali e la fine dello star system*, in *15° Rapporto sulla comunicazione*, Roma, ottobre 2018.

¹⁶ CENSIS, *I media e il nuovo immaginario collettivo*, cit.

¹⁷ CENSIS, *I media digitali e la fine dello star system*, cit.

capacità di giudicare la credibilità delle informazioni che vengono raccolte *online*. A questo proposito, risultano interessanti i risultati di uno studio effettuato dai ricercatori della *Graduate School of Education della Stanford University*¹⁸.

I ricercatori californiani, da gennaio 2015 a giugno 2016, hanno effettuato un'indagine in 12 stati USA, su 7804 studenti di college e università, campionati in zone a diverso livello socio-economico. Nello studio sono state valutate le capacità di questi soggetti "nativi digitali" di discriminare contenuti sponsorizzati da quelli che non lo sono, di spiegare le motivazioni per cui ritengono che un'immagine postata su un *social* possa o meno fornire un'evidenza, di rintracciare le fonti e le informazioni contenute nei *tweets*. Al termine della ricerca la conclusione è che «Overall, young people's ability to reason about the information on the Internet can be summed up in one word: bleak». I ricercatori californiani proseguono sostenendo che queste generazioni di nativi digitali sono tecnicamente molto abili nella gestione dei *social network*, ma facilmente ingannabili quando devono valutare un'informazione che circola sui *social*.

Il fatto che la distribuzione delle informazioni corrette in campo sanitario sia strategica nella tutela della salute di una popolazione può essere collegato anche alla sua capacità di influenzare il livello di *health literacy* della popolazione stessa. Adattando la definizione originale di *health literacy* e sanità pubblica presentata da Sørensen *et al.* nel 2012¹⁹ alla lingua italiana, si può riassumere il concetto come «l'insieme di conoscenze, motivazioni e competenze degli individui, necessarie per accedere, capire, valutare e mettere in pratica le informazioni di salute, con la finalità di formulare giudizi e prendere decisioni nella vita di tutti i giorni, per quanto riguarda l'assistenza sanitaria, la prevenzione delle malattie e la promozione della salute, allo scopo di mantenere o migliorare la qualità della vita durante tutto il corso della vita stessa». Non va, infatti, dimenticato che i pazienti con un basso livello di *health literacy* è più probabile che abbiano accessi ai servizi di pronto soccorso, stiano più a lungo in ospedale, abbiano più difficoltà a seguire correttamente un piano terapeutico ed, in definitiva, siano esposti a più alti tassi di mortalità²⁰. Per sottolineare l'importanza del rapporto tra rete ed *health literacy*, giova ricordare che l'Organizzazione Mondiale della Sanità in una monografia del 2013 dedicata

¹⁸ S. WINEBURG-S. MCGREW-J. BREAKSTONE-T. ORTEGA, *Evaluating Information: The Cornerstone of Civic Online Reasoning*, 2016, Stanford Digital Repository, in <http://purl.stanford.edu/fv751yt5934>.

¹⁹ K. SØRENSEN-S. VAN DEN BROUCK-J. FULLA-G. DOYL-J. PELIKA-Z. SLONSKA-H. BRAND-HLS-EU CONSORTIUM HEALTH LITERACY PROJECT EUROPEAN, *Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models*, in *BMC Public Health*, 2012, 12, p. 80, doi: 10.1186/1471-2458-12-80.

²⁰ CDC CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, <https://www.cdc.gov/cpr/infographics/healthliteracy.htm>.

all'*health literacy*, nel capitolo dedicato a “*social media e mobile health*”, lanciava un appello alle organizzazioni sanitarie: «Health organizations should go where people already are online (on social media), rather than just build their own isolated web islands of “read-only” information portals and expect people to come and visit»²¹.

4. *Disinformazione, fake news, conflitto di interessi ed evidenza scientifica*

Risulta, quindi, assai facile intuire come, in una realtà comunicativa sempre più governata dai sistemi che fanno capo alla rete, una scorretta informazione possa facilmente diffondersi e rendere complesso per la popolazione discriminare la veridicità delle informazioni reperite.

All'inizio del 2017, *BBC Future Now* ha intervistato un *panel* di 50 esperti sulle grandi sfide che saremo chiamati ad affrontare nel 21° secolo. Kevin Kelly, co-fondatore della rivista *Wired*, così rispose: «Truth is no longer dictated by authorities, but is networked by peers. For every fact there is a counterfact and all these counterfacts and facts look identical online, which is confusing to most people»²². Sulla stessa linea si colloca il Prof. MP Lynch, professore di filosofia presso l'università del *Connecticut* e autore del libro “*The Internet of us: Knowing More and Understanding Less in the Age of Big Data*”, in una intervista rilasciata al *New York Times* il 9 marzo 2016: «the Internet is both the world's best fact-checker and the world's best bias confirmer-often at the same time»²³. Negli ultimi anni, la problematica legata alla scorretta informazione ha raggiunto dimensioni tali da portare Tom Rosenstiel, *Executive Director American Press Institute*, ad affermare che «Misinformation is not like a plumbing problem you fix. It is a social condition, like crime, that you must constantly monitor and adjust to»²⁴ e il Prof. Lewandowsky dell'Università di Bristol a sostenere che «Having a large number of people in a society who are misinformed is absolutely devastating and extremely difficult to cope with»²⁵. Su queste

²¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION, REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, *Health literacy The solid facts*, Copenhagen, 2013.

²² R. GRAY, *Lies, propaganda and fake news: A challenge for our age*, in *BBC Future Now*, 1 March 2017, in <http://www.bbc.com/future/story/20170301-lies-propaganda-and-fake-news-a-grand-challenge-of-our-age>.

²³ M.P. LYNCH, *Googling Is Believing: Trumping the Informed Citizen*, in *The New York Times*, 2016, Mar 9, in <https://opinionator.blogs.nytimes.com/2016/03/09/googling-is-believing-trumping-the-informed-citizen/>.

²⁴ PEW RESEARCH CENTER, *The Future of Truth and Misinformation Online*, October 2017.

²⁵ R. GRAY, *Lies, propaganda and fake news*, cit.

tematiche è, inoltre, altamente meritevole di attenzione l'accorato grido d'allarme sull'indipendenza delle informazioni presenti sulla rete, lanciato da Tim Berners-Lee, inventore del *World Wide Web*, sulle pagine di *The Guardian* in occasione del 29° compleanno della sua invenzione: «(...) The web that many connected to years ago is not what new users will find today. What was once a rich selection of blogs and websites has been compressed under the powerful weight of a few dominant platforms. This concentration of power creates a new set of gatekeepers, allowing a handful of platforms to control which ideas and opinions are seen and shared. (...)»²⁶.

A questo punto, non possiamo non analizzare brevemente il fenomeno delle *fake news*, il grande imputato della nostra società mediatica. Se ci permettiamo una licenza di sapore letterario si potrebbe sostenere che le *fake news* rappresentino per la rete quello che gli “untori” erano per la peste descritta da Alessandro Manzoni, con la differenza sostanziale che mentre questi ultimi non avevano nessuna evidenza epidemiologica, l'impatto delle prime sulla nostra conoscenza e sulle scelte che facciamo è purtroppo ben documentato. È vero che le *fake news* non sono un fenomeno che è nato con la rete, ma ci sono, a nostro avviso, alcune caratteristiche peculiari che contribuiscono a rendere particolarmente “pericolose” quelle veicolate attraverso il composito mondo della rete Internet. Prima di tutto, va tenuta in considerazione la possibile elevatissima “viralità” del fenomeno. Questo si traduce, da un lato, in un numero potenzialmente molto elevato di soggetti esposti alla falsa informazione, con un possibile effetto “*vox populi, vox Dei*” e, dall'altro, in una impressionante velocità di diffusione, nettamente superiore rispetto all'attività di verifica dell'informazione (“*fact-checking*”), spesso molto più lenta²⁷. Quanto mai appropriata a questa situazione sembra essere la famosa affermazione attribuita a Sir Winston Churchill²⁸: «A lie can travel halfway around the world while the truth is putting on its shoes». Non si sottovaluti poi la considerazione che, una volta diffusa nella rete, è praticamente impossibile rimuovere totalmente una informazione scorretta, anche in presenza di evidenti attività fraudolente, ritrattazioni ufficiali e solida evidenza scientifica che la contraddice. Si veda, ad esempio, il famoso caso Wakefield sulla falsa correlazione tra vaccino anti morbillo parotite e rosolia e autismo²⁹. Non va,

²⁶ T. BERNERS-LEE, *The web can be weaponised – and we can't count on big tech to stop it*, in *The Guardian*, 2018, Mar 12, in <https://www.theguardian.com/commentisfree/2018/mar/12/tim-berners-lee-web-weapon-regulation-open-letter>.

²⁷ S. VOSOUGHI-D. ROY-S. ARAL, *The spread of true and false news online*, in *Science*, 2018, 359 (6380), p. 1146 ss., doi: 10.1126/science.aap9559.

²⁸ Si veda al proposito l'ampio dibattito sulla paternità di questa frase su [https:// quoteinvestigator.com/2014/07/13/truth/](https://quoteinvestigator.com/2014/07/13/truth/).

²⁹ A.J. WAKEFIELD-S.H. MURCH-A. ANTHONY-J. LINNELL-D.M. CASSON-M. MALIK-M. BERELOWITZ-A.P.

inoltre, dimenticata la possibile presenza del c.d. “backfire effect” che farebbe sì che a seguito della correzione di una informazione falsa aumenterebbe la tendenza a radicarsi maggiormente in questa convinzione nei soggetti che ne erano più convinti o del fatto che una informazione scorretta tenda comunque a permanere nella memoria di chi l’ha assimilata³⁰. Con questo non si intende sostenere il fatto che le attività di *fact-checking* e di controinformazione nei confronti delle *fake news* siano totalmente inefficaci, ma deve essere sottolineato che le strategie da attuare in questo campo devono essere pianificate con attenzione, sono spesso complesse e non danno una automatica garanzia di successo³¹.

Riprendendo la precedente considerazione di carattere letterario, sul sito *online* dell’Enciclopedia Treccani alla voce “untore” si legge: «epiteto attribuito a coloro che durante la peste di Milano del 1630 furono sospettati di diffondere il contagio ungendo persone e cose con unguenti velenosi (...)»³². Pensiamo che ormai la “specificità e volontarietà dell’azione” che veniva attribuita agli untori debba essere riconosciuta alla creazione di *fake news* nella rete Internet: è ora di smettere di pensare che le *fake news* siano un fenomeno goliardico e riteniamo che sia assolutamente corretto che non debbano essere considerate come un fenomeno privo di responsabilità. È ormai innegabile che la quasi totalità delle *fake news* in circolazione è generata da un interesse di tipo economico, sociale o politico. È interessante notare a questo proposito la definizione del termine “*cyberchondriacs*”: «(...) anyone who seeks health-related information on the Internet, are not only at risk of acquiring unreliable information on line and therefore potential unnecessary anxiety, but they could also be financially exploited, for example, by e-health organisations and pharmaceutical companies»³³. Non esiste, quindi, solo una problematica legata alla disinformazione in campo sanitario che viaggia attraverso la rete, ma

DHILLON-M.A. THOMSON-P. HARVEY-A. VALENTINE-S.E. DAVIES-J.A. WALKER-SMITH, *Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children*, in *Lancet*, 1998, 28 (351), p. 637 ss., doi:10.1016/S0140-6736(97)11096-0 (Retracted). N. ARIF-M. AL-JEFRI-I.H. BIZZI-G.B. PERANO-M. GOLDMAN-I. HAQ-K.L. CHUA-M. MENGOZZI-M. NEUNEZ-H. SMITH-P. GHEZZI, *Fake News or Weak Science? Visibility and Characterization of Antivaccine Webpages Returned by Google in Different Languages and Countries*, in *Front Immunol.*, 2018, 5, 9, p. 1215, doi: 10.3389/fimmu.2018.

³⁰ S. PLUVIANO-C. WATT-S. DELLA SALA, *Misinformation lingers in memory: Failure of three pro-vaccination strategies*, in *PLoS One*, 2017, 12 (7): e0181640, doi: 10.1371/journal.pone.

³¹ B. NYHAN-J. REIFLER, *Does correcting myths about the flu vaccine work? An experimental evaluation of the effects of corrective information*, in *Vaccine*, 2015, 33 (3), p. 459 ss., doi: 10.1016/j.vaccine.2014.11.017.

³² TRECCANI, www.treccani.it.

³³ P.K. SMITH-A.T. FOX-P. DAVIES-L. HAMIDI-MANESH, *Cyberchondriacs*, in *Int J Adolesc Med Health*, 2006, 18 (2), p. 209 ss.

anche il rischio che questa disinformazione spinga ad acquistare farmaci o altri prodotti sanitari inutili o, addirittura, in alcuni casi, potenzialmente dannosi per la salute, che spesso vengono pubblicizzati con le stesse strategie di *marketing* comunemente usate per altri beni di consumo, anche in aperto contrasto con quanto previsto dalla normativa. Ben studiato, a questo proposito, è il fenomeno della vendita *online* direttamente alla popolazione (“*direct-to-consumer*”) di farmaci³⁴, supplementi³⁵ o test genetici³⁶. Questo fenomeno, ad esempio, in occasione dell'epidemia influenzale della stagione 2009, spinse la *U.S. Food and Drug Administration* ad intervenire per contrastare la massiccia offerta di prodotti insicuri ed inefficaci che venivano pubblicizzati e commercializzati *online* con lo scopo di prevenire l'influenza³⁷.

Nel report del CENSIS 2018, Youtube si posiziona al 3° posto come utenza complessiva dei *social network*, con il 7,3% della popolazione totale e il 17,6% dei giovani che dichiara di usarlo come mezzo per informarsi (terza fonte assoluta in questa fascia d'età)³⁸. Elkin *et al.* nel 2010 analizzarono 163 video presenti su YouTube con contenuti correlati all'argomento fumo, trovando che solo il 3,7% aveva contenuti anti fumo e giungendo alla conclusione che «Pro-tobacco videos have a significant presence on YouTube, consistent with indirect marketing activity by tobacco companies or their proxies (...)»³⁹. Una *review* del 2015 evidenziava la presenza in YouTube di una grossa quantità di video con contenuto sanitario, sottolineando, però, che «YouTube contains misleading information, primarily anecdotal, that contradicts the reference standards and the probability of a lay user finding such content is relatively high». Gli autori facevano, d'altro canto, notare, anche se in quantità limitata, la presenza di video di

³⁴ U. GELATTI-R. PEDRAZZANI-C. MARCANTONI-S. MASCARETTI-C. REPICE-L. FILIPPUCCI-I. ZERBINI-M. DAL GRANDE-G. ORIZIO-D. FERETTI, 'You've got m@il: fluoxetine coming soon!': accessibility and quality of a prescription drug sold on the web, in *Int J Drug Policy*, 2013, 24 (5), p. 392 ss., doi: 10.1016/j.drugpo.2013.01.006, e R. LEVAGGI-C. MARCANTONI-L. FILIPPUCCI-U. GELATTI, Not a good buy: value for money of prescription drugs sold on the internet, in *Health Policy*, 2012, 106 (3), p. 241ss., doi: 10.1016/j.healthpol.2012.05.003.

³⁵ L. COVOLO-M. CAPELLI-E. CERETTI-D. FERETTI-L. CAIMI-U. GELATTI, Nutritional supplements for diabetes sold on the internet: business or health promotion?, in *BMC Public Health*, 2013, 13, p. 777, doi: 10.1186/1471-2458-13-777.

³⁶ L. COVOLO-S. RUBINELLI-E. CERETTI-U. GELATTI, Internet-Based Direct-to-Consumer Genetic Testing: A Systematic Review, in *J Med Internet Res*, 2015, 17 (12): e279, doi: 10.2196/jmir.4378.

³⁷ FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, *Fraudulent 2009 H1N1 Influenza Products Widget*, in <https://healthdata.gov/dataset/fraudulent-2009-h1n1-influenza-products-widget>.

³⁸ CENSIS, *I media digitali e la fine dello star system*, 15° Rapporto sulla comunicazione, Roma, ottobre 2018.

³⁹ L. ELKIN-G. THOMSON-N. WILSON, Connecting world youth with tobacco brands: YouTube and the internet policy vacuum on Web 2.0, in *Tob Control.*, 2010, 19 (5), p. 361 ss., doi: 10.1136/tc.2010.035949.

alta qualità creati da organizzazioni governative ed associazioni di professionisti⁴⁰. Uno studio pubblicato nel 2017 ha esaminato i video in italiano presenti in YouTube nel campo delle vaccinazioni, evidenziando che solo il 23% erano dichiaratamente contro le vaccinazioni, ma che questi erano quelli con il maggior numero di “likes” e quelli più condivisi⁴¹.

Un'altra importante area di sviluppo economico a fronte di una non chiara evidenza scientifica di efficacia in campo sanitario è quella legata alle applicazioni per *smartphone*, le cosiddette “apps”. Molto utilizzate, sono in qualche modo diventate parte integrante e probabilmente irrinunciabile del nostro vivere quotidiano, aiutandoci a gestire la nostra agenda, i nostri spostamenti, il tempo libero e molte altre attività ludiche e professionali. Sempre più queste applicazioni, grazie anche allo sviluppo dei sistemi di telemedicina, ci vengono proposte come interfacce per tenere sotto controllo il nostro stato di salute, sia in termini di monitoraggio di parametri (ad esempio, le *apps* per il monitoraggio della glicemia e della pressione arteriosa), sia come supporto in alcune malattie (ad esempio nelle fasi iniziali delle demenze), sia, forse le più diffuse, per aiutarci a promuovere stili di vita salutari (*apps* sulla dieta, sull'attività fisica, sul sonno). Dal punto di vista del mercato, anche se attualmente con qualche piccolo segno di difficoltà, il mondo della salute in generale rappresenta una promettente area di crescita per gli sviluppatori di queste applicazioni. Secondo il rapporto “*mHealth App Economics 2017/2018 – Current Status and Future Trends in Mobile Health*”⁴², ci sono 325000 *apps* correlate al mondo della salute (*health & fitness and medical apps*), di cui 78000 aggiunte nell'ultimo anno, con una stima nel 2017 di circa 3,7 miliardi di *downloads* (+16% rispetto all'anno precedente). Le nazioni che presentano le migliori condizioni per lo sviluppo del mercato correlato alla salute digitale sono USA, UK e Germania. È interessante sottolineare che una delle motivazioni principali che rendono questi mercati molto interessanti è legata al fatto che è presente una diffusa accettazione dell'utilizzo delle *apps* da parte dei medici. Infatti, le aree dove il mercato delle *apps* appare più in forte sviluppo sono i servizi di connessione con i medici, la gestione di diabete, ipertensione e malattie cardiovascolari, delle terapie in genere, obesità e mantenimento dello stato di salute/*fitness*, efficienza degli ospedali, salute mentale. Ma, al di là dell'atteggiamento del mercato, non è in

⁴⁰ K.C. MADATHIL-A.J. RIVERA-RODRIGUEZ-J.S.GREENSTEIN-A.K. GRAMOPADHYE, *Healthcare information on YouTube: A systematic review*, in *Health Informatics J*, 2015, 21 (3), p. 173 ss., doi: 10.1177/1460458213512220.

⁴¹ L. COVOLO-E. CERETTI-C. PASSERI-M. BOLETTI-U. GELATTI, *What arguments on vaccinations run through YouTube videos in Italy? A content analysis*, in *Hum Vaccin Immunother*, 2017, 13 (7), p. 1693 ss., doi: 10.1080/21645515.2017.1306159.

⁴² RESEARCH2GUIDANCE 2017, *mHealth Economics 2017/2018*, in www.research2guidance.com.

realtà ancora chiaro quanto l'utilizzo di queste *apps* rimanga per adesso confinato al *business* e quanto esse siano in grado di impattare sulla modifica di comportamenti a rischio quali, ad esempio, la scorretta alimentazione e l'inattività fisica, anche se la loro capillare diffusione nella popolazione ne farebbe dei candidati ideali come strumento per veicolare interventi di Sanità Pubblica volti a contrastare proprio questi fattori di rischio.

Una recente revisione di letteratura⁴³, che ha valutato l'evidenza scientifica di efficacia dell'utilizzo di queste *apps* nella promozione di stili di vita salutari, ne ha mostrato una modesta efficacia nell'indurre cambiamenti nel comportamento.

5. L'approccio "crowdsourcing" nella creazione della conoscenza, echo chamber, filter bubbles and conspiracy theories

Esistono altri fenomeni che stanno impattando in modo significativo sulle modalità con cui la popolazione ha accesso alle informazioni via Internet e che, nello specifico, sono rappresentati dalla presenza dell'"intelligenza collettiva" nella costruzione della conoscenza e dal fenomeno delle "echo chambers" e "filter bubbles".

Il primo fenomeno si riferisce alla capacità dell'intelligenza collettiva di contribuire alla costruzione della conoscenza e alla diffusione dell'informazione che ne deriva. Questa modalità si traduce, fondamentalmente, in due modelli, che sono quelli utilizzati in Wikipedia⁴⁴ e nelle grandi *communities* di ammalati, per esempio quella americana di *PatientsLikeMe*⁴⁵.

James Surowiecki, nel suo libro "*The wisdom of crowd*"⁴⁶ (la saggezza della folla), sostiene sostanzialmente che la folla nel suo complesso è molto più intelligente della persona più intelligente che ne fa parte. Ne deriva, almeno in teoria e semplificando un po' il concetto, che qualsiasi informazione esposta per un tempo sufficiente all'intelligenza collettiva dovrebbe raggiungere la sua definizione ottimale. Questo è fondamentalmente il meccanismo che ha portato al grande successo di Wikipedia, che si basa su questo principio e cioè sulla co-creazione da parte degli utilizzatori dei contenuti presenti nella più diffusa enciclopedia *online* dei nostri tempi.

⁴³ L. COVOLO-E. CERETTI-M. MONEDA-S. CASTALDI-U. GELATTI, *Does evidence support the use of mobile phone apps as a driver for promoting healthy lifestyles from a public health perspective? A systematic review of Randomized Control Trials*, in *Patient Educ Couns*, 2017, 100 (12), p. 2231 ss., doi: 10.1016/j.pec.2017.07.032.

⁴⁴ WIKIPEDIA, versione italiana, https://it.wikipedia.org/wiki/Pagina_principale.

⁴⁵ PATIENTSLIKEME, <https://www.patientslikeme.com/>.

⁴⁶ J. SUROWIECKI, *The Wisdom of Crowds: Why the Many are Smarter Than the Few and how Collective Wisdom Shapes Business, Economies, Societies, and Nations*, Doubleday, 2004.

Ma questo approccio di *crowdsourcing* può funzionare nel campo delle informazioni sanitarie? Nel 2005 la rivista *Nature* pubblicò un articolo dal titolo “*Internet encyclopaedias go head to head*”⁴⁷, in cui, dopo aver analizzato gli errori presenti in un campione di definizioni in campo scientifico pubblicate in Wikipedia e nell’*Encyclopaedia Britannica*, sosteneva che «Yet Nature’s investigation suggests that Britannica’s advantage may not be great, at least when it comes to science entries». Questo studio scatenò una veemente reazione da parte dei compilatori dell’*Encyclopaedia*⁴⁸. Il dibattito sull’argomento è ovviamente ancora molto acceso. Si veda, ad esempio, l’articolo di Clauson *et al.* del 2008 sulla completezza e accuratezza delle informazioni sui medicinali in Wikipedia, che concludeva «Wikipedia has a more narrow scope, is less complete, and has more errors of omission than the comparator database. Wikipedia may be a useful point of engagement for consumers, but is not authoritative and should only be a supplemental source of drug information»⁴⁹ o il più recente lavoro di Shafee *et al.* su «*Evolution of Wikipedia’s medical content: past, present and future*» che termina con una raccomandazione: «The medical community must work together to ensure that medical content is accurate in the world’s most consulted encyclopaedia»⁵⁰. A nostro avviso, questa sollecitazione è indispensabile che sia raccolta dalla comunità medico-scientifica, perché è indubbiamente “inquietante”, dopo avere letto in Wikipedia informazioni che riguardano la nostra salute, rendersi conto che nelle avvertenze generali dell’enciclopedia *online* si trova scritto «Wikipedia non dà garanzie sulla validità dei contenuti»⁵¹.

Un’altra evoluzione che si sta facendo avanti in questi sistemi di co-creazione dell’evidenza scientifica è quella che spinge i pazienti ad aggregarsi in *communities* e a condividere dati ed esperienze che derivano dalla gestione quotidiana della loro malattia, con un intento non solo di mutuo aiuto, ma anche di divenire co-creatori dell’evidenza scientifica. Il caso forse più famoso è quello della *community* americana di *PatientsLikeMe*, che aggrega più di 600.000 pazienti con più di 2.800 diverse condizioni patologiche rappresentate. Il risultato scientifico di questa aggregazione ha portato ad un

⁴⁷ J. GILES, *Internet encyclopaedias go head to head*, in *Nature*, 2005, 438 (7070), p. 900 s.

⁴⁸ ENCYCLOPAEDIA BRITANNICA, *Fatally Flawed – Refuting the recent study on encyclopedic accuracy by the journal Nature*, Inc. March 2006, in https://corporate.britannica.com/britannica_nature_response.pdf.

⁴⁹ K.A. CLAUSON-H.H. POLEN-M.N. BOULOS-J.H. DZENOWAGIS, *Scope, completeness, and accuracy of drug information in Wikipedia*, in *Ann Pharmacother*, 2008, 42 (12), p. 1814 ss., doi: 10.1345/aph.1L474.

⁵⁰ T. SHAFEE-G. MASUKUME-L. KIPERSZTOK-D. DAS-M. HÄGGSTRÖM-J. HEILMAN, *Evolution of Wikipedia’s medical content: past, present and future*, in *J Epidemiol Community Health*, 2017, 71 (11), p. 1122 ss., doi: 10.1136/jech-2016-208601.

⁵¹ WIKIPEDIA, versione italiana, https://it.wikipedia.org/wiki/Wikipedia:Avvertenze_generali (Accesso 11 gennaio 2019).

database che gli autori dichiarano contenga «43+ million data points about disease»⁵² e più di 100 pubblicazioni scientifiche⁵³. Anche la metodologia epidemiologica sta, quindi, adattandosi ai grandi cambiamenti introdotti da questo tipo di approccio. Molto interessante, a questo proposito, è un articolo di natura metodologica, pubblicato nel 2017 sull'*American Journal of Public Health*, che indagava se i dati relativi alla sfera dei comportamenti a rischio per le patologie cardiovascolari, raccolti con tecniche di *crowdsourcing*, fossero comparabili con quelli raccolti con *surveys* di tipo tradizionale e generalizzabili all'intera popolazione. Al termine della ricerca gli autori concludevano che «Crowdsourced health data might be most generalizable to adults aged 40 to 59 years, but studies of younger or older populations, racial and ethnic minorities, or those with lower educational attainment should approach crowdsourced data with caution»⁵⁴.

La teoria della saggezza della folla presuppone altresì l'indipendenza dei contributori e tende a fallire quando le persone si influenzano a vicenda e iniziano a pensare in maniera simile invece che sviluppare le proprie opinioni e fare le proprie valutazioni indipendentemente l'uno dall'altro. Questa situazione diventa potenzialmente molto presente nel mondo dei *social networks* e viene descritta con la teoria delle "echo chambers" e con quella correlata delle "filter bubbles". Queste teorie sostengono che esistono degli spazi nei quali le idee scambiate si confermano le une con le altre perché chi contribuisce la pensa esattamente allo stesso modo. Una volta entrati in questi spazi, gli utenti si scambiano informazioni molto simili, in pratica facendosi eco l'un l'altro. Allo stesso modo, le società che gestiscono i *social networks* sono incentivate a dare la priorità a contenuti preferiti nel "feed" di un individuo, chiudendolo, per così dire, in una bolla costruita con algoritmi che farebbero sì che riceviamo soprattutto le informazioni reputate "gradite" al nostro profilo⁵⁵. Queste teorie sono at-

⁵² PATIENTSLIKEME, <https://www.patientslikeme.com/>.

⁵³ PATIENTSLIKEME, *Research manuscripts bibliography – The complete collection of PatientsLikeme research publications*, October 2018, in <https://patientslikeme-bibliography.s3.amazonaws.com/PLM%20Research%20Manuscripts%20Bibliography.pdf>.

⁵⁴ V. YANK-S. AGARWAL-P. LOFTUS-S. ASCH-D. REHKOPF, *Crowdsourced Health Data: Comparability to a US National Survey, 2013-2015*, in *Am J Public Health*, 2017 107 (8), p. 1283 ss., doi: 10.2105/AJPH.2017.303824.

⁵⁵ W. QUATTROCIOCCI, *How does misinformation spread online?*, World economic forum, 14 January 2016, in <https://www.weforum.org/agenda/2016/01/q-a-walter-quattrociocci-digital-wildfires/>. A. BESSI-F. ZOLLO-M. DEL VICARIO-A. SCALA-G. CALDARELLI-W. QUATTROCIOCCI, *Trend of Narratives in the Age of Misinformation*, in *PLoS One*, 2015, 10 (8): e0134641, doi: 10.1371/journal.pone.0134641. D. GESCHKE-J. LORENZ-P. HOLTZ, *The triple-filter bubble: Using agent-based modelling to test a meta-theoretical framework for the emergence of filter bubbles and echo chambers*, in *Br J Soc Psychol*, 2019, 58 (1), p. 129 ss., doi:10.1111/bjso.12286. D. MOCANU-L. ROSSI-Q. ZHANG-M. KARSAL-W. QUATTROCIOCCI, *Collective attention in the age of (mis)information*, in *Computers in Human Behavior*, 51, B, 2015, p. 1198 ss., doi: 10.1016/j.chb.2015.01.024. P. TÖRNBERG, *Echo chambers and viral misinfor-*

tualmente fonte di notevole discussione riguardo al loro reale impatto. Esistono ricercatori che ritengono sovrastimato il peso che viene attribuito a questi fenomeni nell'orientare la costruzione delle conoscenze ed opinioni delle popolazioni⁵⁶. Certo è che in uno studio pubblicato nel 2017 su *Proceedings of the National Academy of Sciences*, dove sono stati analizzati i comportamenti di 920 "news outlet" e di 376 milioni di utilizzatori di Facebook in un periodo compreso tra gennaio 2010 e dicembre 2015, l'evidenza sembrerebbe spostarsi a favore dell'importanza di questi fenomeni. Nelle conclusioni di questo lavoro si legge, infatti: «Using quantitative analysis, we show that the more active a user is, the more the user tends to focus on a small number of news sources. Looking at the page clusters generated by user activity, we find a distinct community structure and strong user polarization. (...) Content consumption on Facebook is strongly affected by the tendency of users to limit their exposure to a few sites. Despite the wide availability of content and heterogeneous narratives, there is major segregation and growing polarization in online news consumption. (...) Probably, the main problem behind misinformation is polarization of users online»⁵⁷. Interessanti i risultati di un'altra indagine condotta da Ipsos a metà del 2018 su più di 19000 soggetti dai 16 ai 64 anni in 27 nazioni, dal titolo «*Fake news, filter bubbles, post-truth and trust*», in cui, fondamentalmente, gli intervistati mostrano sì una conoscenza del fenomeno, ma come afferma Bobby Duffy, *Managing Director of the Ipsos MORI Social Research Institute and Global Director of Ipsos Social Research Institute*, «(...) And this is made more dangerous because we have an in-built tendency to think that we're better at spotting lies and understanding reality than other people. This pushes us to think that fake news, filter bubbles and post-truth are other people's problems, not ours»⁵⁸. In sanità pubblica forse l'esempio più evidente della presenza di questi fenomeni è visibile nel campo della esitazione/resistenza alle vaccinazioni⁵⁹; tale fenomeno risulta, inoltre, molto spesso in sinergia con il cosiddetto

mation: *Modeling fake news as complex contagion*, in *PLoS One*, 2018, 20, 13 (9): e0203958, doi: 10.1371/journal.pone.0203958.

⁵⁶ E. DUBOIS-G. BLANK, *The echo chamber is overstated: the moderating effect of political interest and diverse media*, in *Information, Communication & Society*, 2018, 21, 5, p. 729 ss., doi:10.1080/1369118X.2018.1428656.

⁵⁷ A.L. SCHMIDT.-F. ZOLLO-M. DEL VICARIO-A. BESSI-A. SCALA-G. CALDARELLI-H.E. STANLEY-W. QUATTROCIOCCI, *Anatomy of news consumption on Facebook*, in *Proc Natl Acad Sci U S A*, 2017, 114 (12), p. 3035 ss., doi: 10.1073/pnas.1617052114.

⁵⁸ IPSOS, *Fake news, filter bubbles, post-truth and trust*, 6 September 2018, in <https://www.ipsos.com/ipsos-mori/en-uk/fake-news-filter-bubbles-and-post-truth-are-other-peoples-problems>.

⁵⁹ A.L. SCHMIDT-F. ZOLLO-A. SCALA-C. BETSCH-W. QUATTROCIOCCI, *Polarization of the vaccination debate on Facebook*, in *Vaccine*, 2018, 36 (25), p. 3606 ss., doi: 10.1016/j.vaccine.2018.05.040.

“Dunning-Kruger effect” per cui, ad esempio «People low in autism awareness – that is, the knowledge of basic facts and dismissal of misinformation about autism – should be the most likely to think that they are better informed than medical experts about the causes of autism (a Dunning-Kruger effect)»⁶⁰. Se queste teorie sono, come sembra, realistiche, è chiaro come per l'utente medio della rete possa non essere facile costruirsi un'idea equilibrata o, soprattutto, modificare un'idea che si era già precedentemente strutturata su un determinato argomento. Inoltre, come evidenziato nel lavoro di Bessi *et al.* del 2015, «The large availability of user provided contents on online social media facilitates people aggregation around shared beliefs, interests, worldviews and narratives. In spite of the enthusiastic rhetoric about the so called collective intelligence unsubstantiated rumors and conspiracy theories – e.g., chemtrails, reptilians or the Illuminati – are pervasive in online social networks»⁶¹. Senza assolutamente negare che esistano fenomeni di questo tipo ad elevato impatto sulla salute pubblica⁶², questo sistema di costruzione della conoscenza ha tra i suoi effetti collaterali un evidente incremento di teorie complottistiche che, nella maggior parte dei casi, poco hanno a che fare con un approccio scientifico, *evidence-based*, di galileiana memoria⁶³.

Tutti questi fenomeni trovano fundamentalmente una loro collocazione

⁶⁰ M. MOTTA-T. CALLAGHAN-S. SYLVESTER, *Knowing less but presuming more: Dunning-Kruger effects and the endorsement of anti-vaccine policy attitudes*, in *Soc. Sci. Med.*, 2018, 211, p. 274 ss., doi: 10.1016/j.socscimed.2018.06.032.

⁶¹ A. BESSI-M. COLETTA-G.A. DAVIDESCU-A. SCALA-G. CALDARELLI-W. QUATTROCIOCCHI, *Science vs conspiracy: collective narratives in the age of misinformation*, in *PLoS One*, 2015, 10 (2): e0118093. doi: 10.1371/journal.pone.0118093.

⁶² M. MCKEE, *The Tobacco Industry: The Pioneer of Fake News*, in *J Public Health Res.*, 2017, 6 (1), p. 878, doi: 10.4081/jphr.2017.878. M. MCKEE-D. STUCKLER, *Revisiting the Corporate and Commercial Determinants of Health*, in *Am J Public Health*, 2018, 108 (9), p. 1167 ss., doi: 10.2105/AJPH.2018.304510. M. MCKEE-S. STEELE-D. STUCKLER, *The hidden power of corporations*, in *BMJ*, 2019, 364, p. 14, doi: 10.1136/bmj.l4. S. GREENHALGH, *Making China safe for Coke: how Coca-Cola shaped obesity science and policy in China*, in *BMJ*, 2019, 364: k5050, doi: 10.1136/bmj.k5050.

⁶³ D.M. JOHNS-G.M. OPPENHEIMER, *Was there ever really a “sugar conspiracy”?*, in *Science*, 2018, 359 (6377), p. 747 ss., doi: 10.1126/science.aag1618. Y. LAHRACH-A. FURNHAM, *Are modern health worries associated with medical conspiracy theories?*, in *J Psychosom Res.*, 2017, 99, p. 89 ss., doi: 10.1016/j.jpsychores.2017.06.004. B. LYONS-V. MEROLA-J. REIFLER, *Not Just Asking Questions: Effects of Implicit and Explicit Conspiracy Information About Vaccines and Genetic Modification*, in *Health Commun.*, 2018, p. 1 ss., doi: 10.1080/10410236.2018.1530526. A.J. PATEV-K.B. HOOD-K.J. SPEED-P.M. CARTWRIGHT-B.A. KINMAN, *HIV conspiracy theory beliefs mediates the connection between HIV testing attitudes and HIV prevention self-efficacy*, in *J Am Coll Health*, 2018, p. 1 ss., doi: 10.1080/07448481.2018.1500472. J.W. VAN PROOIJEN-K.M. DOUGLAS, *Belief in conspiracy theories: Basic principles of an emerging research domain*, in *Eur J Soc Psychol*, 2018, 48 (7), p. 897 ss., doi: 10.1002/ejsp.2530. M.J. WOOD-K.M. DOUGLAS, *“What about building 7?” A social psychological study of online discussion of 9/11 conspiracy theories*, in *Front Psychol*, 2013, 4, p. 409, doi: 10.3389/fpsyg.2013.00409.

in un modello di interazione economica che, nel 12° rapporto Censis/Ucsi sulla comunicazione del 2015, viene definito “economia della disintermediazione digitale”, nel quale «Gli utenti si servono sempre di più di piattaforme telematiche e di provider che li mettono a diretto contatto con i loro interlocutori o con i servizi di loro interesse, evitando l’intermediazione di altri soggetti. Si sta sviluppando così una economia della disintermediazione digitale che sposta la creazione di valore da filiere produttive e occupazionali tradizionali in nuovi ambiti»⁶⁴. Questo fenomeno della disintermediazione digitale viene in modo molto interessante caratterizzato da Plantes quando sostiene che «A new competitor for your health system has moved into town. It’s not another healthcare organization, health plan or a surgery center, nor is it located down the street in a building. Instead, the latest arrival is conveniently located in patients’ homes, where they rely on it for information to make healthcare decisions»⁶⁵. A nostro avviso, questo elemento è da considerare con molta attenzione e desta in qualche modo una certa preoccupazione perché, come sostiene lo stesso autore, a fronte di una auspicabile e possibilmente benefica *partnership* tra i sistemi sanitari e il mondo del *web*, si deve altresì fare molta attenzione al fatto che «The key is choosing that partner with care. Don’t open the doors of the healthcare system’s Internet strategy to a Trojan horse partner that redirects Website visitors away from the healthcare organization site»⁶⁶. È, inoltre, possibile che l’effetto di disintermediazione del *web* possa portare ad una crisi della fiducia nella professione medica. In generale si è assistito, in questi ultimi anni, e non solo in campo sanitario, ad un calo generalizzato della fiducia da parte della popolazione nei confronti di tutte le “fonti”. L’«*Edelman Trust Barometer – Global Report*» del 2017 descrive un livello di credibilità percepita simile nei confronti di fonti di tipo tecnico, accademico e “*a person like you*”, sancendo di fatto lo stesso livello di credibilità tra gli esperti e il c.d. mondo dei “pari” che rappresentano l’espressione tipica dei modelli comunicativi delle reti sociali⁶⁷. È interessante sottolineare come in qualche modo questi approcci “*social network*” abbiano subito una battuta d’arresto nel 2018, sia come mezzo utilizzato come fonte d’informazione, sia come fonte considerata credibile. Lo stesso report della Edelman nel 2018, nella *Press release* evidenzia, infatti, «(...) a significant drop in trust in platforms, notably search engines and social media. Sixty-three percent of respondents say they do not know

⁶⁴ CENSIS, *L’economia della disintermediazione digitale*, 12° Rapporto Censis/Ucsi sulla comunicazione, Roma, marzo 2015.

⁶⁵ P.J. PLANTES, *Disintermediation: the new competitor*, in *Health Manag Technol*, 2000, 21 (9), p. 80.

⁶⁶ P.J. PLANTES, *Disintermediation*, cit., p. 80.

⁶⁷ EDELMAN, *2017 Edelman Trust Barometer – Global Report*, in <https://www.edelman.com/research/2017-edelman-trust-barometer#top>.

how to tell good journalism from rumor or falsehoods or if a piece of news was produced by a respected media organization. (...) This year saw a revival of faith in experts and decline in peers. Technical (63 percent) and academic (61 percent) experts distanced themselves as the most credible spokesperson from “a person like yourself,” which dropped six points to an all-time low of 54 percent»⁶⁸.

6. Infodemiology e infoveillance

Naturalmente il mondo della medicina ed in particolare della salute pubblica non poteva essere esente da tutte le problematiche descritte fino ad ora. Per studiare questi fenomeni nasce il concetto di “*infodemiology*”⁶⁹, termine che deriva dall’unione delle parole inglesi “*information*” e “*epidemiology*” (informazione ed epidemiologia), che viene definita e sviluppata da Eysenbach come «the science of distribution and determinants of information in an electronic medium, specifically the Internet, or in a population, with the ultimate aim to inform public health and public policy». Dallo stesso autore viene anche proposto il concetto di “*infoveillance*” come «the longitudinal tracking of infodemiology metrics for surveillance and trend analysis»⁷⁰. A dimostrazione del crescente interesse intorno a questa tematica, nel gennaio 2011 si contavano quasi 5000 risultati in Google per il termine *infodemiology*⁷¹, contro i 19.000 del gennaio 2019⁷². Una recente *narrative review* pubblicata da Zeraatkar *et al.* sugli studi classificati nella categoria *infodemiology* condotti dal 2002 al 2016 concludeva che «The infodemiology approach provides unmatched opportunities for the management of health data and information generated by the users. Using this potential will provide unique opportunities for the health information need assessment in real time by health librarians and thereby provide evidence based health information to the people»⁷³.

⁶⁸ EDELMAN, 2018 *Edelman Trust Barometer – Global Report*, in <https://www.edelman.com/trust-barometer>.

⁶⁹ G. EYSENBACH, *Infodemiology: The epidemiology of (mis)information*, in *Am J Med*, 2002, 113 (9), p. 763 ss.

⁷⁰ G. EYSENBACH, *Infodemiology and infoveillance: framework for an emerging set of public health informatics methods to analyze search, communication and publication behavior on the Internet*, in *J Med Internet Res*, 2009, 11 (1): e11, doi: 10.2196/jmir.1157.

⁷¹ G. EYSENBACH, *Infodemiology and infoveillance tracking online health information and cyberbehavior for public health*, in *Am J Prev Med*, 2011, 40 (5 Suppl 2):S154 ss., doi: 10.1016/j.amepre.2011.02.006.

⁷² V. <https://www.google.com> (accesso 16 gennaio 2019).

⁷³ K. ZERAATKAR-M. AHMADI, *Trends of infodemiology studies: a scoping review*, in *Health Info Libr J*, 2018, 35 (2), p. 91 ss., doi: 10.1111/hir.12216.

7. Accettare la sfida

Da questo breve viaggio nei complessi rapporti tra rete *web* e scienza speriamo sia risultato evidente che ci troviamo in uno snodo temporale importante, pieno di problemi, sfide e, perché no, di opportunità, divisi tra dicerie ed evidenze e dove è altrettanto chiaro che “non è tutto oro quello che luccica”⁷⁴. È pertanto indispensabile che il mondo della ricerca non accetti passivamente l'avvento di queste nuove tecnologie dell'informazione, ma continui a studiare questo fenomeno nei suoi impatti sanitari in termini di rischi ed opportunità. Dobbiamo capire come utilizzare in un'ottica di sanità pubblica queste nuove tecnologie per promuovere la salute dei singoli e delle popolazioni, ad esempio imparando ad utilizzare il potenziale insito nei *social media* in termini di capacità di modifica dei comportamenti a rischio che rappresentano i *drivers* principali per l'insorgenza delle malattie cronico-degenerative⁷⁵. Devono essere indagati e compresi i meccanismi che spingono i pazienti a cercare informazioni *online* dopo avere parlato con i medici⁷⁶ e se, quando e come le organizzazioni che tutelano la sanità pubblica debbano intervenire attivamente utilizzando questi nuovi *media*⁷⁷. A questo proposito, è strategico sottolineare che l'approccio a queste tecnologie informative non può essere improvvisato né da parte dei medici e dei ricercatori né da parte delle organizzazioni

⁷⁴ P. STACCINI-L. FERNANDEZ-LUQUE, *Health Social Media and Patient-Centered Care: Buzz or Evidence? Findings from the Section “Education and Consumer Health Informatics” of the 2015 Edition of the IMIA Yearbook*, in *Yearb Med Inform*, 2015, 10 (1), p. 160 ss., doi: 10.15265/IY-2015-032. L. FERNANDEZ-LUQUE-P. STACCINI, *All that Glitters Is not Gold: Consumer Health Informatics and Education in the Era of Social Media and Health Apps. Findings from the Yearbook 2016 Section on Consumer Health Informatics*, in *Yearb Med Inform*, 2016, (1), p. 188 ss.

⁷⁵ L. LARANJO-A. ARGUEL-A.L. NEVES-A.M. GALLAGHER-R. KAPLAN-N. MORTIMER-G.A. MENDES-A.Y. LAU, *The influence of social networking sites on health behavior change: a systematic review and meta-analysis*, in *J Am Med Inform Assoc*, 2015, 22 (1), p. 243 ss., doi: 10.1136/amiajnl-2014-002841. S. PAGOTO-M.E. WARING-C.N. MAY-E.Y. DING-W.H. KUNZ-R. HAYES-J.L. OLESKI, *Adapting Behavioral Interventions for Social Media Delivery*, in *J Med Internet Res*, 2016, 18 (1): e24, doi: 10.2196/jmir.5086. D. GIUSTINI-S.M. ALI-M. FRASER-M.N. KAMEL BOULOS, *Effective uses of social media in public health and medicine: a systematic review of systematic reviews*, in *Online J Public Health Inform*, 2018, 10 (2): e215, doi: 10.5210/ojphi.v10i2.8270.

⁷⁶ N. LI-S. ORRANGE-R.L. KRAVITZ-R.A. BELL, *Reasons for and predictors of patients' online health information seeking following a medical appointment*, in *Fam Pract*, 2014, 31 (5), p. 550 ss., doi: 10.1093/fampra/cmu034.

⁷⁷ J.K. HARRIS-B. CHOUCAIR-R.C. MAIER-N. JOLANI-J.M. BERNHARDT, *Are public health organizations tweeting to the choir? Understanding local health department Twitter followership*, in *J Med Internet Res*, 2014, 16 (2):e31, doi: 10.2196/jmir.2972. J.K. HARRIS-S. MORELAND-RUSSELL-B. CHOUCAIR-R. MANSOUR-M. STAUB-K. SIMMONS, *Tweeting for and against public health policy: response to the Chicago Department of Public Health's electronic cigarette Twitter campaign*, in *J Med Internet Res*, 2014, 16 (10): e238, doi: 10.2196/jmir.3622.

sanitarie, siano esse ospedaliere o di sanità pubblica. È molto interessante quanto scritto nel “*Documento guida di comunicazione del rischio ambientale per la salute*” emesso da Arpa Emilia Romagna a settembre 2018, in cui, al capitolo dedicato alle relazioni con i *media* (digitali e tradizionali), si può leggere «In questo contesto i funzionari incaricati di gestire la comunicazione del rischio possono utilizzare i social media, e più in generale gli strumenti del web 2.0, per migliorare la comprensione e supportare l’azione nel corso delle emergenze, fornire informazioni valide e autorevoli e aumentare la partecipazione dei cittadini, impegnandosi anche a monitorare e confutare i cosiddetti rumors, ovvero la produzione di disinformazione e false credenze. Un investimento nella formazione su queste specifiche tematiche da parte di enti pubblici e agenzie non è solo un bisogno ma anche una priorità per elaborare strategie comunicative realmente efficaci»⁷⁸. Se la ricerca in questo campo ne confermerà il valore, le organizzazioni sanitarie, soprattutto quelle che agiscono nel campo della sanità pubblica, devono essere aiutate a comprendere il reale valore delle strategie di comunicazione che si basano sui modelli innovativi proposti dalla rete. Devono essere aiutate ad integrarle nei programmi di tutela della salute pubblica e ad investire in esse, invece che considerarle come un elemento finale ed aggiuntivo del loro intervento: passare, cioè, dalla spolveratina di zucchero a velo che si mette alla fine sulla torta a parte integrante degli ingredienti costitutivi della torta stessa.

Un’ulteriore considerazione riguarda il fatto che, per fronteggiare la complessità di questa rete, è strategico ed indispensabile un reale approccio multidisciplinare. La comunicazione scientifica *web based* nasce non solo dal sapere dei ricercatori, ma dalla collaborazione di questi con esperti di scienze della comunicazione, membri delle istituzioni sanitarie e del mondo della scuola, giornalisti, associazioni di pazienti e consumatori. La rete è collaborativa per definizione, affrontarla con un solo sapere alla volta significa probabilmente non riuscire ad utilizzarla in un’ottica di tutela della salute pubblica.

Un’altra importante sollecitazione che, a nostro avviso, è ormai ampiamente tempo di raccogliere è quella contenuta in un editoriale pubblicato da *Nature* il 6 dicembre 2016, dal titolo «*Take the time and effort to correct misinformation*»⁷⁹. Non dobbiamo abbandonare la rete a se stessa: al suo interno esiste un profondo “*horror vacui*” dal punto di vista comunicativo, per cui se i ricercatori, i medici e i professionisti sanitari non accetteranno di collaborare con la rete e non dedicheranno sforzi e tempo per porta-

⁷⁸ P. ANGELINI-M. SORACASE-L. CORI-F. BIANCHI (a cura di), *Documento guida di comunicazione del rischio ambientale per la salute*, Arpa Emilia-Romagna, 2018, in https://www.arpae.it/dettaglio_notizia.asp?id=9990&idlivello=1504.

⁷⁹ P. WILLIAMSON, *Take the time and effort to correct misinformation*, in *Nature*, 2016, 540, 171, doi:10.1038/540171a.

re le parole della scienza e della medicina nel mondo dei *social network*, inevitabilmente qualcun altro riempirà questo importante spazio di comunicazione e diverrà impossibile contrastare la disinformazione. Nel campo della sanità pubblica, ben descrive la necessità di implementare nuove ed efficaci strategie di comunicazione il lavoro pubblicato nel 2018 da Brownson *et al.*, la cui sollecitazione, in sintesi, può essere riassunta nel titolo «*Getting the word out: new approaches for disseminating public health science*»⁸⁰.

Probabilmente il mondo scientifico ed, in particolare, il mondo legato alla medicina, si sono resi conto e mossi in ritardo rispetto alle problematiche derivate dal doversi rapportare con una comunicazione mediata dagli strumenti *web-based*. Bisogna ammettere che lo stesso valore della comunicazione e della fiducia – finché non è arrivato Internet ad “imporlo”, con modalità forse anche aggressive – non era preso adeguatamente in considerazione. Il mondo scientifico e medico stanno pagando questa presa di coscienza in ritardo e, in qualche modo, la stanno pagano anche i nostri pazienti, le popolazioni di cui cerchiamo di tutelare la salute, che si trovano immerse in quello che già nel 1997 David Shenk definì “*data smog*”⁸¹. *Data smog* i cui effetti sulla salute sono ancora tutti da stimare, ma quel che è certo è il fatto che la capacità di comunicazione e di intermediazione degli scienziati e dei medici non si è fatta trovare pronta a gestire l’impatto delle nuove tecnologie che avanzavano in questo campo: forse è tempo per considerare un dovere etico non solo curare i nostri pazienti, ma anche affrontare questo aspetto, proteggendo e promuovendo il valore della scienza medica nell’era dei *social media* e delle *fake news*⁸².

In realtà, non ci troviamo di fronte solamente ad un problema legato alla “presenza” sui *social media* e/o alla capacità di comunicare attraverso queste nuove tecnologie dell’informazione, ma anche alla necessità di implementare dentro i tempi dell’erogazione delle prestazioni sanitarie tempi specificatamente dedicati al rapporto comunicativo con i nostri pazienti/utenti. A questo proposito, ci sentiamo di condividere la richiesta espressa da Hesse nel 2012: «To create a prepared and responsive health system, designers should look for ways to protect – not obliterate – time for the personal counseling patients may need to make sense of an overwhelming information environment»⁸³. Con questo presupposto, probabilmente «Rather than creating an environment of “disintermediation” (information

⁸⁰ R.C. BROWNSON-A.A. EYLER-J.K. HARRIS-J.B. MOOR-R.G. TABAK, *Getting the Word Out: New Approaches for Disseminating Public Health Science*, in *J Public Health Manag Pract*, 2018, 24 (2), p. 102 ss., doi: 10.1097/PHH.0000000000000673.

⁸¹ D. SHENK, *Data Smog: Surviving the Information Glut*, San Francisco, 1997.

⁸² R.M. MERCHANT-D.A. ASCH, *Protecting the Value of Medical Science in the Age of Social Media and “Fake News”*, in *JAMA*, 2018, doi: 10.1001/jama.2018.18416.

⁸³ B.W. HESSE, *The patient, the physician, and Dr. Google*, in *Virtual Mentor*, 2012, 14 (5), p. 398 ss., doi: 10.1001/journalofethics.2012.14.5.stas1-1205.

in the absence of an intermediary), then, the Internet may be creating an environment of “apomediation” (information “surrounding” all parties)»⁸⁴.

Per chi si occupa di sanità pubblica uno dei postulati più celebrati è forse quello relativo al concetto, genericamente espresso, che “*prevenire è meglio che curare*”. Diversi autori (si veda, ad esempio, sull'argomento, il lavoro di Cook *et al.*⁸⁵) hanno proposto di applicare questo approccio anche al campo della disinformazione. Tale concetto viene ribadito anche in una lettera pubblicata su *Science* dal suggestivo titolo “*Inoculating against information*”, in cui si può leggere: «Accordingly, Weiss calls for a solution in which scientific facts reach the public before misinformation has a chance to spread and take hold. A growing body of research suggests that this may be possible, but it must be done preemptively. This process of “inoculation” adheres to a biological analogy: Just as injections containing a weakened strain of a virus trigger antibodies in the immune system to help confer resistance against future infection, the same can be achieved with information»⁸⁶. A nostro avviso il problema dell'errata informazione su temi legati al campo scientifico-sanitario sta raggiungendo livelli tali da rendere indispensabile non solamente un'attività di contro-informazione nei confronti delle informazioni errate presenti nella rete (*fat checking e debunking*), ma anche di adozione di approcci che preparino la popolazione a riconoscerle ed affrontarle (*pre-bunking*): non solo uso di antibiotici, ma creazione anche di anticorpi!

Un altro possibile approccio al problema della diffusione di false informazioni attraverso la rete ed il sistema dei *social media* è di natura prettamente tecnologica e suppone di demandare la verifica dell'affidabilità dei contenuti presenti nella rete al controllo dell'Intelligenza Artificiale, alla cosiddetta “*blockchains technology*”, con tutte le implicazioni che questo comporta. Nel rapporto del *Pew Research Centre* di marzo 2017 si può leggere «Many experts fear uncivil and manipulative behaviors on the Internet will persist – and may get worse. This will lead to a splintering of social media into AI-patrolled and regulated “safe spaces” separated from free-for-all zones. Some worry this will hurt the open exchange of ideas and compromise privacy»⁸⁷.

⁸⁴ B.W. HESSE, *The patient, the physician*, cit., p. 398 ss. D. O'CONNOR, *Apomediation and the significance of online social networking*, in *Am J Bioeth*, 2009, 9 (6-7), p. 25 ss. doi: 10.1080/1526516090.2893981; G. EYSENBACH, *From intermediation to disintermediation and apomediation: new models for consumers to access and assess the credibility of health information in the age of Web2.0.*, in *Stud Health Technol Inform*, 2007, 129 (Pt 1), p. 162 ss.

⁸⁵ J. COOK-S. LEWANDOWSKY-U.K.H. ECKER, *Neutralizing misinformation through inoculation: Exposing misleading argumentation techniques reduces their influence*, in *PLoS One*, 2017, 12 (5): e0175799, doi:10.1371/journal.pone.0175799.

⁸⁶ S. VAN DER LINDEN-E. MAIBACH-J. COOK-A. LEISEROWITZ-S. LEWANDOWSKY, *Inoculating against misinformation*, in *Science*, 2017, 358 (6367), p. 1141 s., doi: 10.1126/science.aar4533.

⁸⁷ PEW RESEARCH CENTER, March, 2017, *The Future of Free Speech, Trolls, Anonymity and Fake News Online*. S. HUCKLE-M. WHITE, *Fake News: A Technological Approach to Proving the Origins of Content, Using Blockchains*, in *Big Data*, 2017, 5 (4), p. 356 ss., doi: 10.1089/big.2017.0071.

Avviandoci alla conclusione, risulta, quindi, quanto mai appropriata la domanda riportata come titolo di un famoso libro «*Is the Internet changing the way you think?*»⁸⁸. Pensiamo che la risposta a questa domanda sia certamente sì, come, del resto, in qualche modo hanno fatto tutte le tecnologie importanti nella storia dell'umanità. Ci piace, a questo proposito, ricordare le parole di Maurizio Ferraris, Professore di filosofia teoretica all'Università di Torino che, nel corso di un'intervista concessa a La Stampa il 25 luglio 2016, rispondeva ad una domanda che indagava se l'indubbia influenza dei *social networks* fosse una moda o una tendenza durevole: «Ci si può stancare di un social network o di un tipo di smartphone, ma l'apparato da cui dipendono – la Rete – non è una moda, ricorda appunto più il fuoco o la scrittura che non i calzoni a zampa»⁸⁹.

E per quanto riguarda i cambiamenti nel mondo della scienza e della medicina? Anche qui la risposta è probabilmente la stessa ed, in qualche modo, risulta oggi corretto quanto pubblicato da uno degli storici *editor* di BMJ sul *blog* del giornale in data 10 giugno 2008, dal provocatorio titolo: «*Get with Web 2.0 or become yesterday's person*»⁹⁰. Certo una accorta vigilanza su questo fenomeno va mantenuta, seguendo l'esortazione del filosofo e psicanalista di origine argentina Miguel Benasayag, che nel suo libro «*Il cervello aumentato. L'uomo diminuito*» descriveva la possibilità che questa tecnologia porti non solo ad un potenziamento, ma in qualche modo alla colonizzazione del cervello umano⁹¹.

Scrivendo questo breve testo non ci siamo certo illusi di avere affrontato in modo analitico ed esauriente i numerosi aspetti presenti nel complesso rapporto tra scienza, medicina e comunicazione nel variegato mondo del *web*. È stato scritto con la speranza di potere, almeno parzialmente, contribuire ad un utilizzo ragionato, consapevole, coraggioso e non eccessivo degli splendidi strumenti che conosciamo con il nome di Internet, siti *web*, motori di ricerca, *Apps*, *blogs*, *social networks* e così via ... una avvincente sfida nel percorso che ha come fine la promozione e la tutela della salute attraverso la scienza.

⁸⁸ J. BROCKMAN, *Is the internet changing the way you think? The net's impact on our minds and future*, Edge Foundation, New York, 2011.

⁸⁹ F. RIGATELLI, *Intervista al filosofo Ferraris: "La Rete non è una moda e ci cambierà"*, La Stampa, 25 luglio 2016, in <https://www.lastampa.it/2016/07/25/societa/intervista-al-filosofo-ferraris-la-rete-non-una-moda-e-ci-cambier-uipeKXvU8nwd0j5rqVmUHO/pagina.html>.

⁹⁰ R. SMITH, *Get with Web 2.0 or become yesterday's person*, thebmjopinion, 10 June 2008, in <https://blogs.bmj.com/bmj/2008/06/10/richard-smith-get-with-web-20-or-become-a-yesterday%E2%80%99s-person/>.

⁹¹ M. BENASAYAG, *Il cervello aumentato. L'uomo diminuito* [2015], trad. di R. MAZZEO, Trento, 2016.

LA LEGGE N. 219/2017: STATO DI NECESSITÀ E RIFIUTO DEL PAZIENTE

Adelaide Conti, Antonio Osculati

SOMMARIO: 1. Lo stato di necessità. – 2. Gli orientamenti giurisprudenziali.

La legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, oltre a delineare e regolamentare la materia del consenso e delle disposizioni anticipate di trattamento cercando di contemperare l'autodeterminazione della persona con i trattamenti sanitari proposti, affronta in più parti in problema del rifiuto del soggetto di fronte a determinate scelte.

In particolare, riferendosi alla situazione di urgenza o emergenza, all'art. 1, comma 7, la suddetta legge recita: «Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla».

Nel luglio del 2018 il Consiglio di Stato, nella Richiesta di parere in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, stabiliva che con detta normativa «Oltre ad essere informati, è consacrato il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario».

Peraltro, la possibilità di rifiutare per il soggetto non dovrebbe risultare una novità, poiché dal momento che sussiste la volontarietà dei trattamenti sanitari, è implicito che come ciascuno di noi abbia la possibilità di consentire, così possa anche rifiutare i trattamenti sul proprio corpo. Il rifiuto, come il consenso, deve essere in ogni caso informato, ovvero consapevole "in primis" sulle conseguenze insite proprio nel rifiuto espresso dal soggetto.

L'Adunanza della Commissione speciale del 18 luglio 2018, parlando del diritto all'autodeterminazione e diritto alla vita, cita la sent. del 16 ottobre 2007, n. 21748, con cui la Corte di Cassazione ha affrontato il problema dell'autodeterminazione terapeutica del malato in stato vegetativo persistente che non sia più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso. La Corte, anticipando i principi a cui avrebbe dovuto at-

tenersi la disciplina sulle disposizioni anticipate di trattamento ha affermato: «Il consenso informato costituisce, di norma, legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato l'intervento del medico è, al di fuori dei casi di trattamento sanitario per legge obbligatorio o in cui ricorra uno stato di necessità, sicuramente illecito, anche quando è nell'interesse del paziente; la pratica del consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo per il perseguimento dei suoi migliori interessi. Il consenso informato ha come correlato la facoltà non solo di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma – atteso il principio personalistico che anima la nostra Costituzione (la quale vede nella persona umana un valore etico in sé e guarda al limite del “rispetto della persona umana” in riferimento al singolo individuo, in qualsiasi momento della sua vita e nell'integralità della sua persona, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive) e la nuova dimensione che ha assunto la salute (non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza) – altresì di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale». A tal proposito, la legge introduce una importante considerazione, affermando che «sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione superficiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». Questo implica che una rinuncia del paziente alle cure possa rivolgersi anche a quei presidi che prima erano considerati come meri “supporti” piuttosto che come veri trattamenti sanitari; questo implica che l'interruzione degli stessi, in tali casi, possa portare al decesso dell'assistito stesso.

Peraltro, si fa riferimento all'eccezione del trattamento sanitario obbligatorio o allo stato di necessità che renderebbero lecito il trattamento senza consenso. Ma come recita la norma, laddove ci si trovi in presenza di una volontà (quindi anche di un rifiuto) espressa in precedenza anche in situazione di necessità, tale volontà deve essere rispettata.

Pertanto si tratta di contemperare la necessità di salvare la vita della persona o perlomeno di evitare l'instaurarsi di danni permanenti, con quanto dal soggetto stesso espressamente dichiarato nelle disposizioni di trattamento, tra cui anche un esplicito rifiuto all'effettuazione di manovre o di terapie o di interventi allorché si trovi in pericolo di vita, anche se tali trattamenti potrebbero salvarlo.

Un'altra importante precisazione, che potrebbe apparire superflua ma che fa nascere degli spunti di riflessione su come il rapporto medico-paziente si stia evolvendo e – soprattutto – come la carenza di medici stia

avendo un'influenza negativa sullo stesso, è l'affermazione che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». Da questo si evince quanto sia importante che il medico non consideri il colloquio con il paziente come "facoltativo", ma che esso debba essere considerato come una forma di trattamento vero e proprio, oltre che come occasione per il rafforzamento del legame fra il professionista e l'assistito e per una esposizione chiara ed esauriente di tutte le opzioni di scelta (e quindi anche di non scelta) fra le varie proposte curative. Questo tempo, ben speso, aiuta ad evitare anche che il paziente, oltre a rifiutare un trattamento prettamente farmacologico, prosegua in un totale abbandono terapeutico.

Sintomo anche della trasformazione rapida e costante che sta subendo la medicina riguarda le possibili modalità di acquisizione del consenso informato, che devono essere più consone alle condizioni del paziente; esso è quindi «documentato in forma scritta o attraverso registrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare». Il consenso informato viene quindi poi inserito nella cartella clinica, in qualunque forma esso sia stato espresso (particolarmente utile in questo caso risulta l'uso del fascicolo sanitario elettronico, che permette la gestione di ogni tipo di formato). Questo dà il diritto alla persona in grado di comunicare, con qualsiasi mezzo di cui ne sia capace e personalmente, le proprie volontà.

1. *Lo stato di necessità*

L'art. 54 c.p. sancisce che «Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo».

Il Codice di deontologia medica (la cui ultima stesura risale al 2014), all'art. 36, *Assistenza di urgenza e di emergenza*, recita: «Il medico assicura l'assistenza indispensabile, in condizioni d'urgenza e di emergenza, nel rispetto delle volontà se espresse o tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate».

Lo stato di necessità, come causa di esclusione dell'antigiuridicità della condotta, sussiste quando l'agente si trovi di fronte alla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona; esso pertanto giustifica l'operato del sanitario pur in mancanza del consenso del paziente e sempre che egli non abbia manifestato e sia conoscibile un espresso dissenso scritto all'intervento.

In altre parole, se da un lato è indubbio che in assenza di volontà del

paziente precedentemente espressa con le DAT lo stato di necessità, a prescindere dal consenso del paziente, giustifichi l'operato del sanitario, poiché il danno alla persona eventualmente derivante dalla mancata tempestiva prestazione sanitaria può essere fonte della responsabilità del medico; dall'altro può essere fonte di perplessità per il medico dover ottemperare alle DAT del soggetto che abbiano esplicitamente espresso un rifiuto al trattamento (qualsiasi esso sia), in seguito all'eventuale instaurarsi di una situazione di emergenza, per cui dalla mancata esecuzione dell'intervento medico possa scaturire la morte del soggetto stesso. Peraltro, in questo caso, in base all'art. 1, comma 6, legge n. 219/2017, il medico «è esente da responsabilità civile o penale».

Lo stato di necessità si può prospettare qualora sia correlato con la valutazione "attuale" della necessità di eseguire interventi utili e imprescindibili per il paziente, secondo i migliori principi della *lex artis*: tale valutazione permette di ritenere "coperti" dallo stato di necessità trattamenti che, anche se non caratterizzati da una assoluta emergenza clinica, sono destinati a diventare tali in un brevissimo tempo, ovvero nell'immediato futuro del paziente, e ciò rende ancora più complessa la valutazione del medico, che si trova a dover decidere se l'intervento possa essere considerato indifferibile.

Vi è pertanto da chiedersi se lo stato di necessità opera come "esimente" o "causa di giustificazione"; infatti tale condizione potrebbe valere a rimuovere il limite del consenso, imponendo un obbligo di attivarsi per salvaguardare la salute del paziente, non scriminando ovviamente in quanto tale un comportamento illecito eventualmente posto in essere dal medico stesso, ma imponendo al medico di dover giustificare di aver agito in un certo modo proprio avendo evocato lo stato di necessità e dovendo giustificarlo.

Peraltro il fondamento giuridico della scriminante previsto dall'art. 54 pone la questione su quale dei due interessi presi in considerazione dallo stato di necessità, quello tutelato e quello sacrificato, debba soccombere a favore dell'altro; lo stato di necessità è da ritenersi pur sempre una causa di giustificazione, non una causa di esclusione della colpevolezza, infatti il comma 1 dell'art. 59 c.p., tra cui rientra la scriminante dell'art. 54 sempre c.p., prevede espressamente che «le circostanze che attenuano o escludono la pena sono valutate a favore dell'agente anche se da lui non conosciute, o da lui per errore ritenute inesistenti».

Lo stato di necessità consta di una serie di requisiti: attuare un'azione necessitata, il fatto che sussista un pericolo causativo di un grave danno alla persona, la proporzionalità tra il fatto ed il pericolo. In altre parole il bene posto in una posizione di preminenza prevale su quello che si pone in una posizione subordinata.

È opportuno ora cercare di definire il concetto di urgenza e di emergenza identificandone le differenze: è indispensabile riferirsi all'esito ov-

vero alle modificazioni dello stato di salute ottenuto nel paziente. Se l'esito in discussione è la sopravvivenza del paziente ovvero occorrono interventi immediati per garantire l'esito favorevole e i parametri vitali sono alterati, si parla di emergenza; se invece l'intervento deve essere pronto ma non immediato, ovvero dilazionabile nel tempo, si parla di urgenza. La distinzione pertanto è insita nei tempi di intervento necessari e presuppone una valutazione tecnica; potrebbe altresì verificarsi la situazione "relativamente urgente" ossia procrastinabile per qualche giorno.

Pertanto si impone al sanitario la valutazione dell'indifferibilità dell'intervento, ma anche si possono ritenere coperti dallo stato di necessità trattamenti che se anche non caratterizzati da una assoluta emergenza clinica, possono diventare tali in brevissimo tempo, nel senso che sono destinati a diventare improcrastinabili nell'immediato futuro del paziente.

2. Gli orientamenti giurisprudenziali

L'orientamento giurisprudenziale appare assai variegato, poiché tenta di contemperare l'autodeterminazione della persona con la necessità di salvargli la vita.

La Cassazione penale a sez. un. (sent. 18 dicembre 2008-21 gennaio 2009, n. 2437) sosteneva che quella del medico è una professione di "pubblica necessità" ed è per questo che questa attività non ha bisogno, per legittimarsi, di una scriminante tipizzata quale il consenso del paziente al trattamento che esclude l'antigiuridicità di condotte strumentali al trattamento medico, anche se attuate secondo le regole. L'assenza di consenso, in mancanza di esplicito rifiuto, quando l'intervento ha prodotto un beneficio per la salute del paziente non fa incorrere il medico in responsabilità penali.

La sentenza del Tribunale di Milano 13 maggio 2015, n. 6052, si riferisce ad una paziente, testimone di Geova e in gravidanza, che programma un taglio cesareo, ribadendo verbalmente e per iscritto la volontà di non essere traspunta. Eseguito l'intervento, il giorno successivo la paziente si anemizza e prima di procedere con una laparotomia esplorativa i medici propongono l'emotrasfusione. La paziente ribadisce il suo rifiuto, ma la trasfusione indispensabile per la sopravvivenza viene eseguita; il Giudice avalla la decisione dei medici di trasfonderla, poiché sostiene che se la paziente fosse stata ferma nel suo rifiuto avrebbe potuto autodimettersi o perlomeno rifiutare l'intervento.

Il Tribunale di Modena, sez. civ. II, ord. 18 gennaio 2018, tenendo presente che «è noto come si possa prescindere dal consenso informato del paziente in materia medico-sanitaria in presenza di situazione di urgenza, ovvero di uno stato di necessità ed a fronte di una condizione di inco-

scienza della persona. In tal caso, in forza del Codice di deontologia medica (art. 36: «Il medico assicura l'assistenza indispensabile, in condizioni d'urgenza e di emergenza, nel rispetto delle volontà espresse tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento se manifestate») l'operazione compiuta dal personale sanitario è scriminata *ex art.* 54 c.p. ed *ex art.* 2045 c.c. Analogamente, dispone l'art. 1, comma 7, della legge 22 dicembre 2017, n. 219 ((...) «nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto delle volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirle»)), ha ritenuto che «nella specie (paziente con volontà poco chiare espresse in precedenza, in stato di incoscienza, per il quale l'amministratore di sostegno a cui era stato affidato aveva chiesto al Tribunale l'autorizzazione per una tracheotomia, NdA), pare sussistente uno stato di necessità, essendo indispensabile compiere un intervento "salvavita" a beneficio del paziente (...), difettando alternative terapeutiche di sorta» e quindi che «competete alla responsabilità del personale medico-sanitario assicurare al paziente cure necessarie alla sua sopravvivenza sussistendo uno stato di necessità, senza che il consenso informato della persona in materia possa essere sostituito e surrogato dall'a.d.s. (amministratore di sostegno, NdA)».

Pertanto, in base a tale decisione, in caso di intervento salvavita e in condizioni di contraddittorietà dell'espressione della volontà del paziente la decisione spetta all'*équipe* medica, e la contraddittorietà della volontà del paziente nel momento in cui questa poteva essere espressa toglie il dubbio sull'intervento medico da eseguire, che deve privilegiare la vita, anche in presenza di volontà contraria dell'amministratore di sostegno.

La Cassazione penale (sez. IV, 18 aprile 2018, n. 31628) ha sostenuto che dalla posizione di garanzia del medico discende l'obbligo di procedere alle cure necessarie al paziente ogniqualvolta vi sia una situazione di pericolo per la sua integrità fisica. L'omesso consenso del paziente non necessariamente comporta la responsabilità penale del sanitario per lesioni personali o violenza privata. Infatti se l'intervento è stato eseguito nel rispetto dei protocolli e delle "*leges artis*", ha comportato un apprezzabile miglioramento delle condizioni di salute del paziente e si è quindi concluso con esito fausto, il medico non può essere chiamato a rispondere penalmente del proprio operato.

In base a queste decisioni si conferma che la volontà del soggetto espressa in precedenza deve essere assolutamente, nonché chiaramente percepibile e non ci devono essere dubbi: di conseguenza se il rifiuto anche in casi di necessità fosse netto e chiaro il medico non potrebbe intervenire, privilegiando e facendo prevalere così il diritto all'autodeterminazione del soggetto sulla necessità di salvargli la vita.

Ciò non toglie che il sanitario debba comunque, anche in caso di rifiuto o revoca del consenso al trattamento da parte del paziente, adoperarsi

per alleviare a quest'ultimo le sue sofferenze, garantendo un'appropriata terapia del dolore e, ai sensi dell'art. 2, comma 2, della legge n. 219 «ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore». Allo stesso modo secondo l'ultimo comma dell'art. 2 «Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico». Riprendendo dunque il concetto precedentemente espresso, il medico, una volta avvertito il paziente delle conseguenze della sua scelta, deve comunque promuovere e supportare ogni azione di sostegno, anche avvalendosi di adeguati servizi di assistenza psicologica. Lo scopo della norma risulta quindi anche quello di evitare che il rifiuto delle cure si trasformi in un potenziale abbandono terapeutico.

LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DI TRATTAMENTO IN ÀMBITO PEDIATRICO. RIFLESSIONI SU COME DESIDERI E SCELTE SI CONFRONTANO CON SCIENZA E NORMATIVA

Franca Benini

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. Ruolo del paziente pediatrico nelle decisioni sanitarie. – 3. Pianificazione condivisa di trattamento in àmbito pediatrico.

1. *Introduzione*

In questi ultimi anni si è assistito, in àmbito pediatrico, ad un lento ma continuo cambiamento dei bisogni assistenziali del neonato/bambino/adolescente malato: nuove tipologie di pazienti, nuove situazioni e nuovi obiettivi di “salute”.

Una di queste “novità” è rappresentata dal netto incremento, nella popolazione, della prevalenza di bambini portatori di malattia inguaribile e/o di disabilità grave. Il progresso medico e tecnologico ha, infatti, ridotto in maniera importante la mortalità neonatale e pediatrica ma, nello stesso tempo, ha aumentato la sopravvivenza di pazienti pediatrici portatori di malattia inguaribile potenzialmente letale.

Sono neonati/bambini/ragazzi con patologie complesse e senza possibilità di guarigione, con insufficienze d'organo multiple, frequentemente con problemi di tipo cognitivo e/o neuromotorio, la cui vita dipende molto spesso dalle “macchine” cui sono collegati e con un rischio di aggravamento e di morte reale e quotidiano. Questi neonati/bambini/ragazzi presentano necessità assistenziali peculiari, complesse, spesso integrate, multispecialistiche ed interistituzionali, che si inquadrano nell'àmbito delle cure palliative pediatriche (CPP), dove l'obiettivo di cura non è più rivolto alla guarigione, ma al “massimo di salute” e di “qualità di vita” possibile, pur nella malattia.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative pediatriche come «un approccio globale all'assistenza che include gli aspetti fisici, emozionali, sociali e spirituali». Le CPP si focalizzano sul miglio-

mento della qualità di vita del bambino e sul supporto alla famiglia. Comprendono il controllo dei sintomi e del dolore, la garanzia di tranquillità e di riposo e l'assistenza ai genitori dopo la morte del bambino e durante l'elaborazione del lutto. Iniziano quando viene diagnosticata una malattia che minaccia la vita e/o ne limita la durata e continuano anche quando è in atto un trattamento curativo diretto alla malattia di base.

Eterogeneo ed ampio lo spettro di patologie interessate (malattie neurologiche, muscolari, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, metaboliche, cromosomiche, malformative, infettive, post anossiche, ecc.) ed eterogeneo ed ampio lo spettro dei bisogni che innescano e delle modalità di presa in carico necessarie. Sono storie di malattia purtroppo non rare: l'OMS conferma che al mondo vi sono 21 milioni di bambini malati di patologie per i quali non vi è terapia che possa portare a guarigione e/o stabilizzazione e dove l'unica risposta assistenziale è rappresentata dalle Cure Palliative Pediatriche.

Molte sono patologie rare, hanno frequentemente un decorso di malattia "ondulatorio", caratterizzato da fasi di inattese remissioni alternate a fasi di aggravamenti improvvisi, che richiedono interventi e scelte in emergenza.

Sono scelte sempre molto complesse, che talvolta condizionano qualità e durata della vita del piccolo paziente.

Sono situazioni che sempre con maggior emergenza impongono la necessità di interrogarsi e riflettere in ambito sanitario, normativo ed etico, su alcuni concetti e situazioni che, se il paziente è un bambino, diventano ancora più difficili, confusi, "filosofici" e spesso troppo lontani dalla vita vera, dalla dignità e dalla scienza. Concetti quali qualità della vita, miglior interesse del paziente, autoderminazione, autonomia decisionale e limite¹.

2. *Ruolo del paziente pediatrico nelle decisioni sanitarie*

Per il paziente adulto è da tempo oramai un fatto acquisito e unanimemente condiviso dal punto di vista etico, scientifico, legislativo, deontologico e operativo che, fatte salve alcune eccezioni ben codificate, ogni intervento assistenziale debba essere condiviso, concordato e pianificato tra il medico e il paziente. La legge n. 219 /2017 chiarisce e conferma quest'orientamento: sancisce, infatti, il diritto di ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere al consenso libero ed informato ad ogni trattamento; consacra il diritto individuale di esprimere, attraverso le disposizioni anticipate di trattamento, le proprie volontà in materia di trat-

¹ COMMITTEE ON PALLIATIVE AND END OF LIFE CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES, *When the children die*, Washington, 2002.

tamenti sanitari, nonché il diritto, a fronte di una malattia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione e prognosi infausta, ad una pianificazione delle cure condivisa fra medico e paziente.

La legge, quindi, al fine di garantire il massimo rispetto dell'autodeterminazione della persona, prevede che il paziente adulto può esercitare il diritto ad una pianificazione anticipata di trattamento vincolante per i sanitari, quando si trovi in situazioni in cui è prevedibile che, per il progredire della patologia, possa non essere più in grado di partecipare in modo attivo e consapevole alle scelte sanitarie che lo riguardano.

Quando il paziente è un minore, d'altro canto, le criticità e i limiti che si incontrano in questo ambito sono molteplici.

Ci si confronta, infatti, con la peculiarità e complessità della persona-bambino e con la peculiarità e complessità di una situazione "non fisiologica" di inguaribilità e di morte possibile.

I bambini sono, invero, persone in continua evoluzione, dal neonato all'adolescente: cambiano e crescono a livello fisico, cognitivo, emozionale, sociale, spirituale, e questo condiziona e modula tutti gli aspetti della cura, della relazione e dell'assistenza: dalla scelta dei farmaci e degli strumenti di cura alle modalità di comunicazione, condivisione e supporto².

Ogni atto ed ogni scelta assistenziale si deve, quindi, modulare rispetto alle peculiarità biologiche, cognitive, psico-relazionali, sociali, etiche e spirituali di quel momento della fase di crescita e deve rispondere ad una tipologia e quantità di bisogni e quesiti del tutto specifici, che, a loro volta, condizionano scelte ed azioni dedicate.

Nelle prime età della vita, il bambino ha dei limiti reali ed inderogabili rispetto alla partecipazione alle scelte che lo riguardano e all'esercizio della propria autodeterminazione, ma, anche successivamente, quando questi limiti sono meno certi e del tutto discutibili, il riconoscimento di un suo ruolo in termini decisionali non è certamente scontato³.

Infatti, il ruolo della persona-bambino, a livello clinico, etico e normativo, non è sempre chiaro ed indiscutibile e talora normativa, deontologia, etica non vanno, appunto, d'accordo.

Il codice civile conferma che, solo dopo la maggiore età, la persona è capace di esprimere un valido consenso, per cui, normativamente, e fino ai diciotto anni d'età del figlio, il consenso può essere espresso unicamente dai genitori o, in caso di mancanza di questi ultimi, dai legali rappresentanti.

La legge n. 219/2017, peraltro, riferendosi alla persona minore, conferma il ruolo genitoriale o dei legali rappresentanti nelle scelte, ma introdu-

²F. BENINI-M. ORZALESI-A. DE SANTI *et al.*, *Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy*, in *Ann. Ist. Super. Sanità*, 2016, vol. 52, n. 4, pp. 558-564.

³L. AITE, *Il dolore alle soglie della vita. Dilemmi etici e necessità di dialogo in Terapia Intensiva Neonatale*, Torino, 2017.

ce il concetto di diritto della persona minore alla «valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione», nonché il diritto «di ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità in modo tale da essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà».

Sancisce, inoltre, che le decisioni, se prese da altri, devono tener «conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità» e devono avere «come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della dignità».

La deontologia, d'altro canto, ci ricorda come sia obbligatorio, nella pratica clinica, informare il minore e tenere conto della sua volontà. Le Carte dei diritti fondamentali della persona (Convenzione di Oviedo, Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, Carta dei diritti del bambino morente) dichiarano, inoltre, quale diritto inalienabile del bambino quello di esprimere la propria opinione sulle questioni che lo riguardano, opinioni che (in proporzione all'età e al grado di maturità) devono essere sempre tenute in grande considerazione e, in alcune situazioni (quali quella della inguaribilità e della morte imminente), devono guidare scelte e strategie.

Nella realtà clinica, tuttavia, è la normativa dettata dal codice civile ad influenzare maggiormente le azioni dei sanitari ed ancora troppo spesso comunicazione, condivisione, raccolta dell'assenso e del consenso non fanno parte dell'approccio al minore.

Questo, in parte, è condizionato anche dalla peculiarità della situazione in cui queste scelte devono essere valutate e prese. È una situazione lontana dalla "normalità", difficile da pensare e da condividere, difficile da accettare, difficile da trattare e da approcciare come parte integrante della vita, della malattia e della cura.

Nel nostro contesto culturale, si parla raramente di malattia e di morte quando si tratta di bambini. Infatti, malattia grave e morte di un minore sono spesso percepiti come iniqui e profondamente ingiusti, quasi che la dimensione della sofferenza, ammessa e riconosciuta come parte integrante dell'esperienza umana, non sia estendibile a tutto l'arco dell'esistenza, ma, in qualche modo, il bambino ne sia esonerato, nelle diverse sue età e condizioni.

Ne deriva che, frequentemente, e indipendentemente dalla età e dal livello di sviluppo cognitivo, ci si comporta con il paziente bambino come se fosse incapace di percepire dolore e sofferenza, incapace di porre domande sulla propria malattia e sul proprio futuro, incapace di parlare dei propri desideri e delle proprie priorità, inadeguato a partecipare a scelte e decisioni.

Ma la scienza, l'esperienza e la vita di tutti i giorni ci dimostrano, invece, come questo sia sbagliato: vi è, infatti, la certezza che il bambino, anche piccolissimo ed anche in condizioni di estrema fragilità, percepisca la sof-

ferenza e sperimenti tutte le problematiche cliniche, emozionali, psicologiche e spirituali che malattia irreversibile e morte comportano e che, se “ascoltato” e aiutato, sia in grado di indicare quello che desidera e che maggiormente lo può aiutare ⁴.

È innegabile che malattia inguaribile e morte di un bambino sono eventi destruenti e drammatici per tutti: per la famiglia, che, nella disperazione, perde obiettivi e modifica comportamenti, ruoli, confini e prospettive; per gli operatori sanitari, che sono chiamati a rispondere a bisogni difficili, dove professionalità, etica, deontologia fanno i conti con la propria emotività, la propria storia e le proprie paure. Sono situazioni che, indipendentemente dal ruolo, spesso stimolano reazioni di rabbia, di fuga o di negazione, con atteggiamenti fideistici e irreali sulle possibilità della medicina, talvolta, ancora, di accettazione impersonale di quanto sta accadendo.

È il bambino, però, che paga il conto più alto: subisce e vive in prima persona il peso della malattia e della inguaribilità, della separazione, della perdita del futuro e, non infrequentemente, della solitudine, delle proprie paure e dei propri pensieri.

Le persone che lo circondano talvolta negano l'evoluzione irreversibile della malattia e non considerano, quindi, la terminalità e la morte come problemi reali e imminenti con cui doversi confrontare e il bambino, pertanto, può subire scelte e decisioni inappropriate.

Più frequentemente, pur coscienti della situazione drammatica, cercano di “difendere” il bambino, indipendentemente dall'età, da una realtà troppo difficile e dolorosa, evitandola nei discorsi, giustificandola come prezzo di un illusorio domani certamente migliore o negandola banalmente, nonostante l'evidenza dei fatti. Il bambino, quindi, seppur “protagonista” della situazione, diventa mero “oggetto di cura”, di attenzione e di amore, privato in un caso e nell'altro del ruolo di “soggetto” che possa esprimersi, mostrare, partecipare e fare domande sulle proprie sensazioni e sofferenze, sui propri desideri, speranze e aspettative e sulle proprie angosce e paure più profonde.

Andrea: 15 anni, neoplasia cerebrale che, per sede e tipologia, non permette alcun tipo di trattamento. Andrea è un ragazzo sereno, fiducioso, molto impegnato a livello sociale, pronto all'aiuto degli altri, disponibile al colloquio ed alla collaborazione, inserito in una bella famiglia, ricca di valori veri, con tanti amici, con tanto aiuto.

I medici, su desiderio espresso dalla famiglia, parlano con Andrea della malattia, ma non comunicano la vera diagnosi: parlano di una forma di neoplasia benigna che, con il tempo, regredisce. Mai si parla di inguaribilità né di prognosi negativa.

Una storia di malattia molto lunga, con periodi di relativa speranza e benessere

⁴COMITATO ETICO PROVINCIALE, Provincia Autonoma di Bolzano-Alto Adige, *La pianificazione preventiva dei trattamenti sanitari per bambini ed adolescenti*, 2018.

re alternati a fasi di assoluta depressione, dove il dolore, la paralisi, l'incapacità di mantenere il controllo delle funzioni primarie rendono la vita assolutamente inaccettabile. Per due anni Andrea è padrone della sua malattia, ne parla, discute le terapie, ne valuta l'efficacia e chiede delle alternative. Fa molti programmi per lui, per la sua famiglia, per i suoi amici ed anche per il team che lo cura: team entrato oramai, volente o nolente, nella cerchia delle sue amicizie.

Negli ultimi mesi, la "speranza" è più difficile da mantenere: vi sono nei discorsi di Andrea lunghe pause di silenzio, la perdita di quella dialettica costruttiva che lo ha seguito sempre durante la sua malattia rileva una sorta di accettazione delle decisioni altrui.

L'obiettivo della sua famiglia e del team sanitario si focalizza su due obiettivi: il controllo massimale dei sintomi per una qualità della vita migliore possibile e la non ospedalizzazione.

La decisione condivisa è di rispondere alle domande che Andrea fa, ma senza parlare di inguaribilità e di morte. Andrea non parla, non chiede mai nulla.

Negli ultimi giorni la sua capacità di contenere le reazioni, le sue paure, la sua disperazione viene meno.

Viene ricoverato in ospedale in urgenza perché un mattino Andrea si sveglia e scopre di far fatica a parlare e respirare, di non riuscire più a muovere gambe e braccia e di non controllare gli sfinteri. Quando viene ricoverato è lucido ed urla a gran voce parole difficilmente comprensibili, urla perché ha male ma, soprattutto, per paura, rabbia e disperazione. Urla contro tutti, ma soprattutto contro medici ed infermieri, non vuole nessuno, non vuole essere toccato né, tantomeno, consolato.

I farmaci sedativi ed analgesici lo aiutano nel controllo dei sintomi, la grande cerchia familiare e di amici fa tutto il resto. Dopo due giorni dal ricovero Andrea muore dopo due anni di malattia.

Le motivazioni che modulano e condizionano i comportamenti e le scelte in queste situazioni sono complesse, intricate e radicate e, non di rado, inficiate da pregiudizi: la difficoltà di risposta, tuttavia, non può rallentare la ricerca di soluzioni adeguate né generare dubbi e perplessità sui diritti del bambino e sui doveri di chi lo accompagna e lo segue in questa fase della vita.

In questi ultimi anni molti studi hanno affrontato il problema del fine vita nel paziente pediatrico e hanno analizzato l'influenza di varie situazioni e fattori su decisioni, strategie attuate ed esiti a distanza. La presenza di servizi di cure palliative pediatriche, la comunicazione adeguata all'età e alla situazione del bambino e della sua famiglia, la condivisione e pianificazione precoce e continua di strategie e scelte, la formazione degli operatori sanitari, la discussione sociale informata su queste tematiche nonché la disponibilità di normativa e di competenze in ambito legale ed etico modulano in modo significativo le modalità di gestione del fine vita nel paziente pediatrico, condizionano la partecipazione ed il ruolo decisionale del bambino, della famiglia e dell'operatore e influenzano la qualità della vita, la qualità della morte nonché gli esiti a distanza e i ricordi.

La pianificazione condivisa di trattamento è certamente uno strumento essenziale nella gestione di questi pazienti ed inderogabile rispetto ad una presa in carico di CPP⁵.

Quindi:

- *Come può essere fatta una pianificazione condivisa di trattamento in ambito pediatrico?*
- *Qual è il ruolo del bambino nella definizione del programma di trattamento?*

3. Pianificazione condivisa di trattamento in ambito pediatrico

Una parte significativa dei bambini con malattia inguaribile per motivi legati all'età e/o alla loro patologia, non sono o sono solo parzialmente in grado di partecipare consapevolmente alle decisioni che li riguardano. In queste situazioni la pianificazione condivisa di trattamento deve essere necessariamente concordata tra l'*équipe* assistenziale e i genitori o i legali rappresentanti. Ma, anche in queste situazioni, con tutti i mezzi disponibili e con le strategie più adeguate, vanno raccolti i messaggi e le risposte che il bambino sempre ci invia: vanno colti i piccoli desideri, vanno valutati i suoi gesti, le sue manifestazioni ed espressioni di piacere, di dolore e di paura, vanno raccolte e contestualizzate le reazioni che indicano benessere o disagio.

L'obiettivo comune, guidati anche dalle "risposte del bambino", è quello di agire nel suo "miglior interesse" e nel pieno rispetto dei suoi diritti e della sua dignità, privilegiando la migliore qualità di vita possibile e individuando le cure più appropriate, che evitino interventi futili e/o sproporzionati, sia in eccesso che in difetto⁶.

Se il minore per età e situazione clinica è in grado di comprendere e partecipare alla definizione della pianificazione condivisa di trattamento, dopo essere stato adeguatamente informato, deve essere ascoltato nei suoi dubbi, nei suoi desideri e nelle sue volontà. Dubbi, desideri e volontà che devono indirizzare scelte ed azioni nella definizione del suo miglior interesse e della sua dignità.

⁵ D.B. LIBERMAN-E. SONG-L.M. RADBILL *et al.*, *Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study*, in *Child Care Health Dev.*, 2016, 42(3), p. 439, doi: 10.1111/cch.12332. E.A.H. LOEFFEN-W.J.E. TISSING-M.A. SCHUILING-OTTEN *et al.*, *Pediatric Palliative Care-Individualized Care Plan Working Group. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions*, in *Arch. Dis. Child.*, 2018, 103(5), p. 480, doi: 10.1136/archdischild-2017-312731.

⁶ J.D. LOTZ-M. DAXER-R.J. JOX *et al.*, *"Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning*, in *Palliat Med.*, 2017, 31(8), p. 764, doi: 10.1177/0269216316679913.

Definire il “miglior interesse del minore” è, in ogni caso, un obiettivo complesso: la letteratura medica, l’etica, la filosofia, la psicologia, la religione e la normativa suggeriscono strategie e raccomandazioni comportamentali e danno anche delle risposte, ma nella realtà clinica, sociale e familiare dove il bambino vive, le risposte pratiche rimangono talvolta difficili, faticose e poco riproducibili.

Diversi sono i fattori che condizionano il ragionevole smarrimento che accompagna tali situazioni: la drammaticità e la dimensione non solo clinica dei problemi; la realtà e “concretezza” della morte; la disponibilità, talvolta, di strumenti e di mezzi che, in qualche modo, possano rendere la morte evitabile e/o procrastinabile; il significato attribuito a concetti quali “cura”, “malattia”, “salute”, “qualità della vita” e “successo terapeutico”, il ruolo e la responsabilità dei genitori che fisiologicamente sperano nella guarigione; il valore dato ai messaggi, ai desideri, alla volontà del minore, al ruolo e alla responsabilità del professionista con la propria storia, le proprie certezze e i propri dubbi e limiti.

È importante e d’aiuto, in queste situazioni:

– fare una pianificazione condivisa di trattamento precoce: adottare una scelta nell’ottica del miglior interesse del bambino non è facile, in modo particolare se il minore si trova in situazione di emergenza e prossimo al decesso. In queste situazioni, le forti e complesse tensioni emotive, psicologiche e relazionali, che si innestano all’interno della famiglia e della stessa *équipe* assistenziale, possono compromettere la definizione di una pianificazione di trattamento appropriata, condivisa e realmente rispettosa del miglior interesse del paziente. È, quindi, opportuno e più efficace anticipare in circostanze più favorevoli e lontane da una situazione di emergenza/urgenza la definizione di una pianificazione condivisa di trattamento;

– riconfermare, contestualizzare e condividere la salute del minore come il vero obiettivo di cura: salute intesa in senso globale e non limitata al controllo di un sintomo e/o al recupero della funzione di un organo e/o di un sistema, indipendentemente dalla globalità dell’essere “persona fisica, psichica e sociale”, di cui quel sintomo, quell’organo e/o sistema rappresentano solo una parte. Nell’ottica di questo obiettivo vanno declinate scelte, decisioni ed azioni: il “fare tutto ciò che è tecnicamente possibile” si contestualizza nel “fare tutto quello che la situazione richiede”, anche valutando le possibilità future di evoluzione della storia di malattia. Scelte e decisioni prese ponderando i limiti della scienza e, proprio nella consapevolezza del limite, lavorando perché la scienza medica offra al paziente e alla famiglia il massimo possibile. Questo non rappresenta certamente la negazione della ricerca ma, forse, la sublimazione stessa della ricerca, che, pur con obiettivi sempre nuovi e risultati talvolta insperati, non perde il contatto con la realtà della situazione e con il “bene” della persona bambino;

– nell’ottica della “salute” del paziente, condividere la situazione e le scelte all’interno dell’*équipe* multiprofessionale di cura, per proporre una scelta univoca fatta sulla base di quanto la scienza medica mette a disposizione e sulla base di quanto esperienza e dialettica competente suggeriscono. Attraverso il lavoro d’*équipe* viene valutata la storia di malattia ed il suo impatto sul paziente e sulla famiglia, vengono condivisi obiettivi, possibilità e scelte e vengono pianificati assistenza e riferimenti. Il lavoro in *équipe*, attraverso la discussione e la condivisione dei problemi e delle criticità, permette anche agli operatori di indirizzare le proprie fisiologiche emozioni in un percorso professionale, in modo tale da assicurare una cura competente ed adeguata;

– lavorare per una relazione continua ed unicità di riferimento con bambino e genitori: lo strumento principale di lavoro in questo ambito è la capacità di costruire una relazione vera, onesta, non giudicante, disponibile, accogliente.

Costruire ed avere una relazione adeguata con il bambino ci permette di “ascoltare” e “sentire” le sue ragioni, i suoi desideri ed i suoi pensieri: strumenti ed obiettivi inderogabili per la pianificazione di un percorso di cura.

Con la famiglia la relazione diventa lo strumento cardine di condivisione di scelte, problemi e programmi, ma anche la risorsa più importante per accogliere i loro silenzi e per parlare delle loro paure, angosce, della loro disperazione e del futuro;

– riconoscere e rispettare il ruolo del bambino nella sua estrema eterogeneità di situazioni e modalità di espressione. Accogliere e valorizzare con professionalità e competenza quanto il minore dice attraverso la molteplicità dei messaggi, degli atteggiamenti e delle parole;

– riconoscere e rispettare il ruolo dei genitori, che vanno ascoltati, sostenuti, accettati nelle loro perplessità, convinzioni e rabbie, in un confronto dinamico continuo, dove competenza, tempo, rispetto e capacità di mediazione sono gli strumenti più efficaci per una corretta valorizzazione dei ruoli. Il coinvolgimento nella scelta non deve, però, essere delega assoluta della responsabilità decisionale, ma va condivisa e guidata sulla base di quando la scienza medica onestamente propone ed offre.

Robert: 3 anni, figlio di coppia originaria del Camerun. I genitori, in Italia da 4 anni, sono seguiti dai Servizi sociali.

A 22 mesi Robert è coinvolto in una gravissima ustione accidentale da liquido bollente, estesa su buona parte del corpo. Giunto in ospedale, Robert viene ricoverato immediatamente in terapia intensiva, dove presenta, nonostante le cure, un rapido deterioramento dei parametri vitali, fino all’arresto cardio-respiratorio. Il piccolo viene rianimato per circa 40’, con successiva ripresa dell’attività cardiaca. Il quadro clinico che ne risulta è caratterizzato da sviluppo di segni/sintomi da gravissima sofferenza ipossico-ischemica.

Robert viene inviato a domicilio dopo 3 mesi dall’incidente. Le sue condizioni

cliniche sono drammatiche: non segue, non parla, non deglutisce, non esegue movimenti autonomi e/o volontari, non risponde a nessun tipo di stimolo.

Robert è ventilato in ventilazione non invasiva 24/24 ore, alimentato per stomia in enterale continua. Presenta sempre più frequenti episodi di infezioni respiratorie/ab ingestis da saliva ed importanti desaturazioni. Esegue la macchina della tosse (per togliere le secrezioni polmonari profonde) fino a 8-10 volte nelle 24/ore. Ogni ora attraverso un sondino vengono aspirate saliva e secrezioni che si accumulano nelle alte vie aeree. Presenta un quadro drammatico di ipertono diffuso, non rispondente ad alcuna terapia farmacologica né fisica (è complesso anche cambiare il pannolino). Presenta saltuari episodi di grave bradicardia ed ipotermia (fino a 35 °C). EEG ripetuti evidenziano una attività elettrica piatta.

A domicilio il piccolo è seguito dalla madre, supportata da personale sanitario. Da un punto di vista economico i genitori ricevono indennità di circa 1.800 euro/mese.

Data la situazione si affronta con i genitori il problema di definire e di pianificare il percorso di cura in caso di emergenza/urgenza.

I sanitari, dato il quadro clinico e funzionale, non ritengono corretto né proporzionale eseguire manovre di rianimazione avanzata (intubazione, massaggio cardiaco) e ricovero in terapia intensiva, che esporrebbero Robert ad un rischio consistente di sproporzione terapeutica (tracheostomia). Propongono, invece, come miglior interesse per Robert, una gestione che preveda il controllo di tutti i sintomi invasivi e stressanti, in un setting poco invasivo che assicuri la presenza dei genitori e delle persone care.

I genitori non sono d'accordo: chiedono che, in corso di emergenza, venga fatta "tutta la rianimazione possibile", il ricovero in terapia intensiva e, se necessario, anche la tracheostomia.

Nei vari colloqui con la madre, si evidenzia anche un tratto culturale importante, secondo il quale una donna che non dà figli al marito può essere ripudiata in qualsiasi momento e lei si troverebbe da sola in Italia senza alcun punto di riferimento. La madre, inoltre, in più situazioni conferma che è consapevole che il suo bambino "non c'è più" e, proprio per questo motivo, lei chiede tutto perché "per lui non cambia nulla ... non soffre ...".

I sanitari presentano il caso al Comitato di Bioetica e, supportati anche dal parere del Comitato, decidono una pianificazione di trattamento non massimale, escludendo, in caso di emergenza/urgenza, il ricorso ad interventi massimali ed il ricovero in ambito intensivo.

La scelta viene condivisa con i genitori e con i loro referenti spirituali e culturali. Dopo un lungo percorso di comunicazione i genitori accettano quanto proposto dai sanitari. Robert muore all'età di tre anni e sei mesi, a casa sua, fra le braccia della mamma, mentre amici e famigliari intonano canti di saluto.

Tutto quanto è stato scritto non risponde certamente alla notevole complessità del problema, ma la complessità e la difficoltà delle situazioni non possono e non devono creare iniquità e parzialità nell'esercizio dei diritti individuali.

È, quindi, urgente ed importante iniziare a parlare e a discutere di inguaribilità e di morte in ambito pediatrico, per permettere anche al bam-

bino di accedere realmente al diritto ad una vita e ad una morte dignitosa, nell'ottica della qualità.

Sono, queste, tutte situazioni che conducono a domande e a riflessioni alla radice della vita e dell'essere uomo, che superano i confini della medicina e che necessitano di risposte competenti e professionali, ma, certamente, anche sociali, culturali e normative: risposte tutte che, probabilmente, devono essere mediate da una "umanità" responsabile.

L'ANESTESISTA RIANIMATORE E LA LEGGE N. 219/2017

Benvenuto Antonini

SOMMARIO: 1. Il consenso nei momenti critici. – 2. Quando è fondamentale conoscere la volontà. – 3. Le DAT sottoutilizzate. – 4. L'Intensivista e le DAT. – 5. Il punto di vista del paziente e della famiglia. – 6. La comunicazione e il rapporto di fiducia. – 7. Conclusioni.

La legge n. 219 del 22 dicembre 2017 coinvolge in maniera importante l'anestesista rianimatore, sia per la parte che riguarda il consenso informato che per quella che riguarda le DAT. Ma è certamente la seconda parte che può incidere maggiormente sulla attività quotidiana e che presenta le maggiori e più interessanti novità dal punto di vista etico e professionale. È, infatti, esperienza di tutti i giorni confrontarsi con pazienti che, per varie ragioni, si trovano in uno stato di incapacità, momentaneo o permanente, non in grado, quindi, di prestare un consenso e sui quali, peraltro, occorre prendere decisioni importanti che riguardano la vita stessa.

1. Il consenso nei momenti critici

Il problema delle persone che, nei momenti critici della propria esistenza o addirittura nelle fasi terminali, non sono in grado di esprimere un consenso alle cure che ricevono è una realtà importante. Secondo uno studio di Bertolissi, condotto nelle ASL italiane, al quale peraltro ha dato un grosso contributo l'ASL di Brescia, circa i 3/4 delle persone che muoiono, nell'ultima settimana di vita non sono in grado di dare un consenso pieno ai trattamenti che ricevono¹. Se ci spostiamo nelle Terapie Intensive ita-

¹S. BERTOLISSI, *Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC*, in *Rivista Società Italiana Medicina Generale*, 2012, p. 65.

liane, uno studio del GiViTi (Gruppo Italiano di Valutazione delle Attività in Terapia Intensiva) ha mostrato come più del 90% dei pazienti degenti nelle rianimazioni italiane non dà un consenso alle cure e, tra questi, l'86% non lo dà per incapacità².

La legge può essere analizzata e valutata da vari punti di vista: quello clinico-sanitario, quello del paziente e dei familiari, quello giuridico, quello religioso e altri ancora. Come anestesista-rianimatore sono maggiormente coinvolto dai primi due.

2. *Quando è fondamentale conoscere la volontà*

Per quanto riguarda gli aspetti clinici, come detto in premessa, molto spesso capita di doversi prendere cura di pazienti che si trovano in uno stato di incapacità, dei quali sarebbe importante conoscere l'opinione sui trattamenti da mettere in atto. L'opinione del paziente è tanto più importante quanto più i trattamenti sono invasivi, quanto più incerto è il loro esito e quanto più lunga è la storia di malattia e sofferenza dalla quale viene il paziente, perché spesso le cure hanno un prezzo di sofferenza fisica e morale tale che solo la persona direttamente coinvolta ha diritto di giudicare e valutare se queste siano meritevoli di essere sopportate. Situazioni di questo genere rappresentano la quotidianità nel mio lavoro. Diversi sono, infatti, gli ambiti nei quali l'anestesista rianimatore deve confrontarsi con pazienti in condizioni critiche e in uno stato di incapacità: emergenza ospedaliera o territoriale, terapia intensiva, sala operatoria, gestione di patologie croniche avanzate, cure palliative, ecc.

3. *Le DAT sottoutilizzate*

Analizzando, tuttavia, la letteratura, a fronte di una potenziale larga maggioranza di pazienti che potrebbero ricorrere all'utilizzo delle DAT nel campo delle cure intensive, in realtà è solo una minoranza che se ne avvale. Dati sia nord-americani che europei riportano un 4-5% circa di pazienti che accede alle cure intensive recando DAT³. Percentuali più alte riguardano i pazienti oncologici ed ematologici in particolare che, verosimilmente

² G. BERTOLINI, *End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units*, in *Intensive Care Med*, 2010, 36, pp. 1495-1504.

³ A.R.J. TILLYARD, *Ethics review: 'Living wills' and intensive care – an overview of the American experience*, in *Critical Care*, 2007, 11, p. 219.

per la natura della patologia, sono più predisposti a sottoscrivere disposizioni anticipate di trattamento⁴.

È possibile identificare una sottopopolazione di pazienti che più facilmente redige DAT? La letteratura ci dice che, rispetto alla media della popolazione delle terapie intensive, i pazienti critici portatori di DAT sono più anziani, hanno una mortalità più elevata e hanno un minor grado di autonomia, presentando un preesistente maggior grado di dipendenza socio-sanitaria⁵. Queste caratteristiche fanno pensare che, più frequentemente, siamo in presenza di DAT inserite all'interno di una pianificazione condivisa delle cure di pazienti con patologie croniche avanzate. La richiesta più frequente è la non rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiaco. Con frequenza minore, attraverso le DAT, viene richiesto di non essere sottoposti a nutrizione artificiale, ventilazione meccanica ed emodialisi, oppure viene chiesto di limitare i trattamenti alle sole cure palliative⁶.

4. L'Intensivista e le DAT

L'atteggiamento dell'intensivista rispetto alle DAT può essere molto variabile. Ciò è quanto emerge da analisi condotte in terapie intensive americane. Si va da un estremo in cui si arriva a negare l'accesso alle cure intensive al paziente con richiesta di non rianimazione cardiopolmonare⁷, all'altro estremo in cui non vengono tenute in alcun conto le disposizioni del paziente e viene curato senza alcuna limitazione. Da uno studio fatto in più di 140 terapie intensive americane emerge questa variabilità di comportamento: in alcune terapie intensive le richieste dei pazienti vengono accolte nella loro totalità, mentre in altre i trattamenti vengono applicati ignorando sostanzialmente le DAT⁵.

Analisi di tipo economico e di risorse impiegate non mostrano differenze di comportamento per i ricoverati in terapia intensiva portatori di

⁴ N.A. HALPE, *Advance Directives in an Oncologic Intensive Care Unit: A Contemporary Analysis of their Frequency, Type, and Impact*, in *Journal of Palliative Medicine*, 2011, 14, pp. 483-489.

⁵ L.J. HART, *Variability Among US Intensive Care Units in Managing the Care of Patients Admitted With Preexisting Limits on Life-Sustaining Therapies*, in *JAMA Intern Med*, 2015, 175, p. 1019.

⁶ C.S. HARTOG, *Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study*, in *Journal of Critical Care*, 2014, 29, pp. 128-133.

⁷ R.I. COHEN, *The impact of do-not-resuscitate order on triage decisions to a medical intensive care unit*, in *Journal of Critical Care*, 2018, 24, pp. 311-315.

DAT e la popolazione generale dei pazienti⁸. Dal punto di vista teorico ci si dovrebbe aspettare un minor impiego di risorse per i pazienti con richieste di limitazione delle cure attraverso disposizioni anticipate di trattamento. In realtà, si osserva come i portatori di DAT richiedano costi di gestione simili agli altri pazienti, hanno degenze, sia in ospedale che in terapia intensiva, della stessa durata, subiscono lo stesso numero di interventi, le stesse radiografie e TAC, lo stesso numero di trasfusioni, ecc. Questi dati rappresentano bene la difficoltà del medico nel confrontarsi con il paziente portatore di DAT e la tendenza, più o meno consapevole, a sottovalutarle o addirittura ad ignorarle.

5. *Il punto di vista del paziente e della famiglia*

Da quanto detto in precedenza sembrerebbe che le DAT non condizionino più di tanto il lavoro del medico in generale e dell'intensivista in particolare. Da qui potrebbe derivarne un giudizio sulla legge negativo, dal momento che una legge che non cambia i comportamenti potrebbe essere considerata inutile. Ma, a mio parere, l'importanza della legge acquisisce tutta il suo valore se la analizziamo dal punto di vista del paziente e della famiglia. È innegabile, infatti, che questa legge va incontro al fondamentale diritto del paziente di poter esprimere la sua volontà anche qualora si trovi in uno stato di incapacità. Conferisce, inoltre, alla famiglia la consapevolezza di operare cercando di assecondare i desideri del paziente. Nel campo delle patologie croniche evolutive, la legge costituisce uno stimolo ad affrontare il problema della pianificazione condivisa delle cure, nell'ambito della quale le disposizioni anticipate di trattamento trovano la loro piena applicazione.

6. *La comunicazione e il rapporto di fiducia*

Riguardo, poi, ai rapporti tra sanitari e famiglia, qualcuno ritiene che la legge possa peggiorarli, inducendo un'accentuazione del contenzioso. Esiste, in effetti, la possibilità di un contrasto tra medico e fiduciario nella situazione in cui vi sia disaccordo tra il medico e le DAT e il fiduciario ritenga di sostenere la volontà del paziente. Se il medico non riesce a convincere il fiduciario non c'è altra soluzione se non quella di rivolgersi al giudice tute-

⁸ M.D. GOODMAN, *Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients*, in *Critical Care Medicine*, 1998, 26, pp. 701-704.

lare. Certamente il verificarsi di questa situazione crea problemi relazionali tra i curanti e la famiglia. Ma sicuramente non possiamo pensare che questa sia l'evenienza più comune. Nella maggioranza dei casi dobbiamo aspettarci che il medico faccia proprie le volontà del paziente, soprattutto quando le DAT rientrano in una pianificazione condivisa delle cure, e si adoperi per realizzarle. Oppure, nel caso il medico non condivida le DAT, dobbiamo aspettarci che convinca il fiduciario e la famiglia delle sue ragioni. Tali situazioni non possono che migliorare e rasserenare il rapporto con la famiglia, la quale, a sua volta, acquisisce gratificazione dalla consapevolezza che si sta facendo il possibile per realizzare la volontà del loro congiunto. Uno studio pubblicato sul *BMJ* nel 2010 ha confrontato due popolazioni di pazienti anziani che hanno avuto accesso ad un ospedale di Melbourne, assegnandoli *random* al gruppo di trattamento, che oltre alle cure abituali ha ricevuto anche un'assistenza per redigere una pianificazione condivisa delle cure, oppure al gruppo di controllo, che ha ricevuto solo le cure abituali. I pazienti e i familiari sono stati seguiti per i successivi sei mesi. Ebbene, la messa in atto di una pianificazione condivisa delle cure si è dimostrata in grado di migliorare le cure di fine vita e di ridurre lo stress, l'ansia e la depressione sia nei pazienti che nei familiari⁹.

7. Conclusioni

Concludendo, possiamo dire che le disposizioni anticipate di trattamento paiono di grande utilità all'intensivista nella sua attività quotidiana, in particolare quando inserite in una pianificazione condivisa delle cure. Rispondono ad un sacrosanto diritto del paziente, che è quello di poter esprimere la propria volontà su trattamenti invasivi anche nel caso in cui si trovi in uno stato di incapacità momentaneo o permanente. Fondamentale è il ruolo del fiduciario, che dovrebbe essere una persona molto vicina al paziente e molto intima con lui, poiché rappresenta il garante dell'attuazione del vero interesse del paziente e non della mera e letterale applicazione delle DAT. Ciò significa che, in alcuni casi, previo accordo tra medico e fiduciario, le DAT possono anche essere disattese, *in toto* o in parte. Certamente può non essere semplice il confronto tra il medico e le DAT, in particolare quando non c'è accordo con le stesse o sulle stesse. In ogni caso, rappresentano uno stimolo per il medico a confrontarsi con la volontà del paziente e ad interrogarsi su di essa e sul suo vero bene. Ciò non è sempre facile, poiché spesso è più semplice, da parte del medico, assumere un atteggiamento paternalistico e cercare di imporre al paziente la propria volontà.

⁹K.M. DETERING, *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*, in *BMJ*, 2010, 34, p. 1345.

RELAZIONE DI CURA E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: LA PROSPETTIVA DEL GERIATRA

Angelo Bianchetti

SOMMARIO: 1. – Lo scenario epidemiologico e clinico. – 2. La definizione di salute nell'anziano: fragilità, disabilità, polipatologia. – 3. Le problematiche psicogeriatriche. – 4. Il contesto istituzionale. – 5. Pianificazione condivisa delle cure nel contesto geriatrico. – 6. Il fiduciario: possibile sviluppo del suo ruolo in ambito psicogeriatrico.

1. Lo scenario epidemiologico e clinico

La riflessione sul tema del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento richiede un approccio specifico quando si fa riferimento alla persona anziana (non ci si riferisce all'over 65enne, biologicamente e funzionalmente simile ad un 40enne del secolo scorso, ma a persone over 75enni o più), che può essere con elevata frequenza affetta da patologie propriamente neuropsichiatriche o, comunque, essere in una condizione di fragilità fisica, socio-relazionale e psicologica che rende le sue prestazioni cognitive, le sue capacità decisionali e la sua stabilità emotiva labile, mutevole o francamente deficitaria, pur se in modo diverso in relazione a compiti e situazioni differenti.

Un fenomeno epidemiologico ormai noto è rappresentato dall'espansione del segmento di popolazione costituita dai soggetti più vecchi, quindi più fragili e a maggior rischio di sviluppare disabilità, in confronto con la riduzione dei soggetti giovani, con evidenti conseguenze non solo sul piano clinico, ma anche sociale ed economico.

Dobbiamo ricordare che l'età media della popolazione italiana supera ormai i 45 anni: al 1° gennaio 2018 il 22,6% della popolazione ha età compiuta superiore o uguale ai 65 anni, il 64,1% ha età compresa tra 15 e 64 anni mentre solo il 13,4% ha meno di 15 anni. Particolarmente rilevante è l'aumento delle persone con età più avanzata: negli ultimi 20 anni gli ultraottantenni sono raddoppiati e raggiungono ormai il 7% della popolazione.

Questo fenomeno è dovuto, come è noto, alla combinazione di due fattori: la riduzione della natalità e l'aumento della sopravvivenza. In Italia,

nel 1880 la durata della vita media era di 35 anni per donne e uomini. All'inizio del '900 una persona su tre arrivava a 60 anni e solo il 6-7% raggiungeva gli 80 anni. Oggi la speranza di vita media alla nascita ha superato gli 84 anni per le donne e si avvicina agli 80 anni per i maschi; a 65 anni la speranza di vita è rispettivamente di 22 e 18 anni.

Nei *settings* clinici questo fenomeno è ulteriormente esasperato: l'età media delle persone degenti nei reparti di medicina per acuti è ormai intorno agli 84 anni e il 25% delle persone che afferiscono in PS ha più di 70 anni e oltre il 10% più di 80 anni¹.

2. *La definizione di salute nell'anziano: fragilità, disabilità, polipatologia*

La definizione del soggetto anziano esclusivamente in base ai parametri anagrafici è fuorviante sia nella definizione della salute (che non può essere descritta esclusivamente in termini di assenza o presenza di malattia) che nella capacità di predire le possibilità di sopravvivenza in assenza di dipendenza. Un concetto che si è rivelato centrale nella comprensione dei bisogni dell'individuo vecchio è quello della "fragilità" (espressione che identifica il soggetto predisposto alla rottura, al danno), che può essere definita come «una condizione di vulnerabilità legata all'età, risultante dalla compromissione della riserva fisiologica e dalla ridotta capacità dell'organismo di resistere allo stress»². L'invecchiamento cronologico si accompagna in una grande percentuale di casi ad una progressiva instabilità della salute, che determina una suscettibilità verso lo sviluppo di malattie, particolarmente di tipo cronico, con una precarietà dell'equilibrio dell'individuo (a qualsiasi livello, da quello dell'omeostasi biologica, fino al più complesso rapporto fra la persona e l'ambiente sociale) per cui eventi anche di lieve entità possono determinarne una rapida e talvolta ineluttabile rottura. La diversa capacità di mantenere l'omeostasi (biologica, funzionale, sociale) identifica il concetto di "fragilità".

Oltre all'età, l'elemento che condiziona prepotentemente la fragilità e, quindi, la salute dell'anziano è la polipatologia. La presenza contemporanea di più condizioni patologiche è la regola nel soggetto anziano (oltre il 90% degli over 65 ha più di due malattie croniche).

¹ A. BIANCHETTI-P. RANIERI, *Il percorso dell'assistito con patologie ad elevata complessità assistenziale. Il ruolo del geriatra. Prospettive Sociali e Sanitarie*, in *Quid*, 2014, 12, I, pp. 90-99.

² G. AKNER, *Frailty and multimorbidity in elderly people: a shift in management approach*, in *Clinical Geriatrics*, 2013, 21, p. 9.

3. Le problematiche psicogeriatriche

Le problematiche psicogeriatriche rappresentano una condizione frequente nella popolazione anziana e sono il principale determinante della fragilità e della disabilità. Oltre il 30% delle persone over 80enni soffre di demenza e questa proporzione supera il 40% dopo i 90 anni³.

Facendo riferimento a *settings* clinici nei quali più spesso il tema del consenso/dissenso informato trova applicazione va ricordato che il 45% delle persone ricoverate in un reparto di medicina per acuti soffre di una demenza clinicamente evidente; in alcuni *settings* specifici (per es., ortogeriatría) la demenza è presente nel 70% dei casi.

Pur in questo panorama, la percentuale di persone con amministratore di sostegno o tutore è bassissima (1-2%).

È pur vero che, anche in situazioni di franca patologia, come una diagnosi di malattia di Alzheimer o di un'altra demenza, la malattia ha un percorso temporale mediamente lungo (da 5 a 10 anni), durante il quale la competenza dell'individuo evolve sicuramente in senso peggiorativo, ma mantenendo per lungo tempo le capacità di comunicare desideri, interessi, emozioni⁴. Non basta, quindi, una diagnosi sindromica per escludere totalmente la persona dal processo decisionale che riguarda la sua salute, il suo corpo, la sua vita. Il lungo decorso, con la progressiva riduzione delle capacità decisionali, rende particolarmente complessa la pianificazione anticipata delle cure e la gestione del consenso/dissenso nelle situazioni di acuzie.

Va inoltre ricordato che, al contrario di quanto avviene nel mondo anglosassone e nei Paesi nord-europei, nel nostro Paese oltre l'80% delle persone con demenza vive al domicilio in relazione più o meno stretta con i familiari e che solo nelle fasi avanzate della malattia il ricorso alla istituzionalizzazione diviene frequente. La condizione di demenza del paziente rende ancor più complesso il tema della pianificazione delle cure. Dati recentemente raccolti su persone con demenza assistite a domicilio, che nella grande maggioranza dei casi avevano nominato il loro fiduciario, hanno mostrato che una buona discussione anticipata delle preferenze tra paziente, medico e familiare si associa sia ad un'assistenza più aderente ai desideri del paziente che ad una migliore accettazione della malattia da parte del *caregiver*⁵.

³I. BACIGALUPO-F. MAYER-E. LACORTE-A.D. PUCCHIO-F. MARZOLINI-M. CANEVELLI-T.D. FIAN-DRA-N. VANACORE, *A Systematic Review and Meta-Analysis on the Prevalence of Dementia in Europe: Estimates from the Highest-Quality Studies Adopting the DSM IV Diagnostic Criteria*, in *Journal of Alzheimer's disease*, 2018, 66, pp. 1471-1481.

⁴S. TODD-S. BARR-M. ROBERTS-A.P. PASSMORE, *Survival in dementia and predictors of mortality: a review*, in *Int J Geriatr Psychiatry*, 2013, 28, pp. 1109-24.

⁵J.L. GIVENS-R.L. SUDORE-G.A. MARSHALL-A.B. DUFOUR-I. KOPITS-S.L. MITCHELL, *Advance Care Planning in Community-Dwelling Patients With Dementia*, in *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55, pp. 1105-1112.

Una problematica ulteriore è posta dalle situazioni di acuzie clinica, in cui la persona anziana può sperimentare improvvisi e significativi peggioramenti delle sue prestazioni cognitive e funzionali (come nei quadri di *delirium*), che la pongono in condizione di non poter esprimere pienamente il suo consenso alle cure. In questi casi si invoca spesso lo stato di necessità o ci si avvale del parere dei familiari senza che questi ne abbiano pieno diritto. A questo proposito, l'affermazione della legge «In tale relazione (di cura) 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» appare paradossale, perché nella realtà clinica è prassi comune, in questi casi, acquisire il consenso, o almeno condividere le decisioni, con i familiari di riferimento – che, peraltro, sono la fonte delle informazioni cliniche e il pilastro della gestione e dell'assistenza.

Certamente il parere dei familiari non va sopravvalutato, per evitare di prendere decisioni che possano essere contrarie al benessere della persona ammalata, ricordando che, anche nei casi di demenza, il paziente non può essere totalmente escluso dal processo decisionale, ma di volta in volta il quadro clinico deve essere monitorato per cogliere gli spazi di autonomia e di libertà che man mano si manifestano⁶.

4. *Il contesto istituzionale*

Nei *settings* clinici raramente si pone il problema della competenza del soggetto in relazione al consenso, se non nei casi eclatanti di malattia mentale o di grave deterioramento cognitivo. La prassi è più spesso quella di delegare la responsabilità delle decisioni ai familiari. I vari contesti istituzionali che più spesso accolgono soggetti anziani fragili (ospedale per acuti o residenza sanitaria assistenziale) dovrebbero organizzarsi per raccogliere e rispettare il più possibile la libertà della persona ammalata. L'organizzazione dell'accoglienza (a partire dal Pronto soccorso, talvolta luogo della massima estraniamento), della raccolta anamnestica (che va arricchita di una analisi della personalità, della storia familiare, dei legami esistenti, dei desideri eventualmente espressi), delle modalità di raccolta del consenso, della discussione collegiale e coinvolgente la persona e la famiglia nel senso più largo possibile rispetto alle cure da attuare nelle condizioni di terminalità sono aspetti che devono fare parte del percorso di cura di ogni luogo in cui vengono accolte le persone con problematiche psichiatriche⁷.

⁶F. CEMBRANI, *Il limite, la speranza e il miracolo della cura. Intersezioni, vecchi scenari e nuovi orizzonti*, Roma, 2018, p. 156.

⁷F. CEMBRANI-F. ASIOLI-A. BIANCHETTI-L. FERRANNINI-E. MOSSELLO-F. SCAPATI F (a cura di). Associazione Italiana di Psicogeriatra. *La pianificazione condivisa della cura e l'auto-*

5. Pianificazione condivisa delle cure nel contesto geriatrico

Come è stato ricordato, la prevalenza di condizioni che possono determinare incapacità (o difficoltà) della persona di esprimere le proprie preferenze rispetto alle cure è molto elevata e si tratta, per lo più, di patologie neuropsichiatriche (demenza, Parkinson, encefalopatie vascolari, ecc.) piuttosto che di patologie oncologiche o di altra cronicità. In questi casi appare utile richiamare quanto la legge prevede all'art. 5 relativamente alla pianificazione condivisa della cura, che risulta essere uno snodo assolutamente prioritario. Esso prevede che la persona affetta da una patologia cronica e invalidante o con prognosi infausta (comma 1), informata sull'evoluzione della stessa (comma 2), possa esprimere la sua volontà riguardo a trattamenti medici realisticamente attuabili, possa esprimere i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario (comma 3), e che tali volizioni possano essere periodicamente aggiornate in relazione al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico (comma 4).

6. Il fiduciario: possibile sviluppo del suo ruolo in ambito psicogeriatrico

La legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento, senza modificare le disposizioni della legge civile sulla rappresentanza legale, introduce una nuova figura, quella del "fiduciario", la cui scelta, a differenza di ciò che accade per il tutore o l'amministratore di sostegno, è rimessa completamente alla volontà del disponente. La legge si limita a prevedere che il fiduciario sia maggiorenne e capace di intendere e di volere. Il fiduciario è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Senza particolari formalità burocratiche, il fiduciario è la persona che può essere designata dall'interessato, scelta tra i componenti della sua sfera parentale o amicale, la quale è tenuta a sostenerlo nelle scelte di cura e a rappresentarne il suo miglior interesse quando non sarà più nelle condizioni di poterlo fare: quindi, non a vigilare sull'operato dei professionisti, ma a coadiuvarli per realizzare sinergicamente il miglior interesse della persona.

Sebbene la figura del fiduciario sia stata introdotta con riferimento specifico alle disposizioni anticipate di trattamento e alle cure nelle fasi avanzate di malattia, è possibile che tale figura ottenga in futuro un più ampio

determinazione della persona anziana affetta da patologie psicogeriatriche. *Psicogeriatrica*; S 1: 3-45, 2019.

spazio in condizioni di cronicità, per le modalità semplici e dirette di definizione, senza necessità di passaggio attraverso le decisioni del Tribunale. Poiché nelle malattie psicogeriatriche (nella malattia di Alzheimer e nelle demenze *in primis*, ma non solo) l'evoluzione verso una fase nella quale la capacità del soggetto di esprimere le proprie volontà viene invariabilmente alienata (anche se, come abbiamo ricordato, con modalità e gradualità diverse da soggetto a soggetto), è evidente che la definizione precoce di un "fiduciario" potrebbe risolvere il problema di coadiuvare i sanitari nelle scelte terapeutiche ed assistenziali, evitando la necessità di nominare un amministratore di sostegno ed evitando la prassi "abituale" di affidarsi a quel familiare che appaia la figura "di riferimento" (quello che viene definito "*caregiver* principale").

RELAZIONE DI CURA E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO. IL PUNTO DI VISTA DEL MEDICO INTERNISTA

Massimo Salvetti, Anna Pains

L'approvazione, nel dicembre 2017, del testo sulle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e sul consenso informato ha segnato una svolta nella pratica clinica quotidiana dei medici italiani. Il provvedimento, infatti, affronta una serie di aspetti riguardanti la espressione e la revoca del consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento ed alcuni rilevanti profili della c.d. "end of life care", prevedendo, tra l'altro, una serie di indicazioni alle quali il medico deve attenersi qualora sopravvenga una perdita irreversibile della capacità di intendere e di volere del paziente.

Le implicazioni del testo approvato sono assai rilevanti per la pratica clinica per vari motivi. Infatti, ogni individuo di maggiore età e capace di intendere e volere può ora esprimere (ed all'occorrenza revocare) le proprie preferenze riguardo ai possibili accertamenti diagnostici e alle scelte terapeutiche, incluse, tra l'altro, la nutrizione e la idratazione, sia per via enterale che parenterale. Tali indicazioni divengono vincolanti per il medico, che è tenuto ad osservarle ed, in tal caso, sarà questi esente da responsabilità legale.

È opportuno sottolineare che gli effetti della legge sono, all'atto pratico, al momento piuttosto limitati. Una serie di problemi devono, invero, essere risolti prima che si possa assistere alla piena attuazione della legge. Le DAT devono essere redatte, infatti, per atto pubblico o per scrittura privata, con sottoscrizione autenticata dal notaio o da altro pubblico ufficiale o da un medico dipendente del Servizio Sanitario Nazionale o convenzionato; la legge, inoltre, prevede la realizzazione di una banca dati elettronica nazionale delle DAT. A tal scopo, la Legge di bilancio 2017 ha stanziato due milioni di euro per la realizzazione della «banca dati nazionale delle DAT»; la finanziaria del 2018 ha stanziato altri 400.000 euro. È stato istituito, nel marzo 2018, un Gruppo di lavoro, a cui partecipano rappresentanti del Ministero della Salute, delle Regioni e dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali, che dovrà definire i contenuti della banca dati, le modalità di registrazione e di accesso delle DAT e le misure necessarie per la protezione dei dati personali. Al momento attuale tale rete non è operati-

va, come verificabile facilmente collegandosi all'apposito sito istituito dal Ministero della Salute, ove viene riportato che «Il Ministero provvederà con proprio Decreto, a seguito di intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, a stabilire le modalità di registrazione delle DAT nella Banca dati»¹. Tale premessa consente di apprezzare alcuni vistosi limiti alla applicazione della legge nel momento attuale. Ne è esempio lampante la ipotetica situazione nella quale un paziente venga soccorso privo di coscienza in una grande città. La diffusione capillare di defibrillatori automatici e la estesa rete di soccorso rende possibile un tempestivo intervento in un elevato numero di casi, con rianimazione cardiopolmonare che, se efficace, porta al ricovero ospedaliero del paziente per il supporto delle funzioni vitali. Vi è il concreto rischio che il personale sanitario che si trovi ad assistere un paziente che in passato abbia depositato una DAT violi inconsapevolmente le disposizioni in essa contenute. La piena attuazione della legge dovrebbe, invece, prevedere la totale e tempestiva accessibilità di ogni DAT depositata sul territorio nazionale per ogni medico operante in qualsiasi regione d'Italia. Anche altri aspetti meritano alcune riflessioni. Nonostante i *media* abbiano diffuso la notizia della approvazione del disegno di legge, è probabile che una ampia porzione della popolazione non abbia una approfondita conoscenza dei contenuti della stessa ed, inoltre, è presumibile che solo una minoranza abbia una adeguata conoscenza delle modalità di presentazione delle DAT. Sarebbero, pertanto, auspicabili iniziative finalizzate alla divulgazione e alla spiegazione dei contenuti della legge alla popolazione. Ciò potrebbe consentire alle famiglie di affrontare al meglio il difficile periodo nel quale un congiunto di età avanzata viene ricoverato in ospedale. Un caso emblematico è rappresentato dal ricovero in una divisione di medicina generale, dove vengono spesso accolti pazienti anziani, affetti da multimorbilità, non di rado con decadimento cognitivo di maggiore o minore gravità. Oltre alla possibile preesistenza di *deficit* cognitivo, lo stato di grave stress legato all'ospedalizzazione precipita spesso in uno stato confusionale acuto (*delirium*) anche in pazienti che al domicilio erano in grado di condurre una vita autonoma. Le stime disponibili indicano che il 30% dei pazienti ricoverati in reparto medico presentano *delirium*². La situazione ottimale per il medico ed il personale infermieristico che si trova a gestire tali difficili situazioni è quella nella quale il paziente abbia depositato una DAT e/o eventualmente nominato un fiduciario, ovvero una persona che, ai sensi della legge n. 219 del 22 dicembre 2017, è in grado di rappresentare pienamente il paziente nelle relazioni con il medico e la strut-

¹ Cfr. <http://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4956&area=dat&menu=vuoto> (verificato in data 4 aprile 2019).

² J. FRANCIS *et al.*, *Diagnosis of delirium and confusional states*, in www.uptodate.com (verificato in data 4 aprile 2019).

tura sanitaria. Infatti, ciò renderebbe molto più agevole la gestione di complesse situazioni nelle quali non sia possibile acquisire il consenso del paziente alla esecuzione di procedure complesse e/o di particolari provvedimenti terapeutici. In questo modo, il medico è messo nelle condizioni ideali per prendere decisioni il più possibile conformi alla volontà del paziente e con maggiore tempestività. È importante rimarcare, inoltre, che la legge prevede la possibilità di ricorrere al Giudice tutelare in caso di contrasto tra legale rappresentante dell'incapace e medico.

Un altro aspetto di notevole rilevanza è rappresentato dai contenuti dell'art. 2, (*"Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita"*), che affronta una tematica di grande importanza per chi opera nella sanità ed, in particolare, nei reparti di Medicina Generale. Non vi è dubbio che alleviare il dolore rappresenti uno dei compiti più importanti, ma spesso più difficili per il medico. La legge ribadisce alcuni concetti che venivano applicati dal medico anche in precedenza (quali l'importanza di evitare terapie che appaiano inutili o sproporzionate rispetto al contesto clinico) e cita espressamente la possibilità di ricorrere alla c.d. sedazione palliativa profonda continua, in associazione con la terapia del dolore: questa richiede il consenso del paziente ed è prevista la annotazione, con motivazione, nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Si tratta senza dubbio di un aspetto innovativo, che può avere un ruolo rilevante nella pratica quotidiana e che non deve essere confuso con l'eutanasia, in quanto la legge specifica chiaramente che le sostanze somministrate hanno unicamente il fine di alleviare le sofferenze.

In conclusione, le norme contenute nella legge n. 219 del 22 dicembre 2017 rappresentano una significativa innovazione in grado di consentire al medico di prendere decisioni il più possibile rispettose della volontà del paziente. Tuttavia, l'impatto sulla pratica clinica quotidiana è fortemente limitato da rilevanti lacune applicative.

LA LEGGE N. 219 DEL 22 DICEMBRE 2017. LA PARTICOLARITÀ DELLA LETTURA IN TEMA DI SALUTE MENTALE

Giovanni Battista Tura

SOMMARIO: 1. Il consenso informato. – 2. La “dignità nella fase finale della vita”. – 3. La capacità di giudizio. – 4. *Disposizioni anticipate di trattamento*. – 5. Le sollecitazioni alla psichiatria della legge n. 219. – 6. Conclusioni.

“Fare eccezione”: è questo il punto di partenza in cui ci si pone frequentemente in ambito psichiatrico quando si rifletta su leggi, istanze, regole, sistemi, dispositivi in tema di salute generale. “Fare eccezione”, eccezione rispetto ad una piena e diretta fruizione e applicazione. È un “fare eccezione” che, negli anni, ha portato le persone con disagio psichico a non vedersi spesso rappresentate nella dinamica dei diritti, ma anche dei doveri che valgono per le persone con altre forme di disturbo; che ha portato il disagio psichico a non essere incluso appieno o con pari efficacia da principi e regole, da organizzazioni e modelli, da diritti acquisiti e concretamente esercitabili. È un “fare eccezione” che sottende due determinanti definite. La prima, intrinseca della natura stessa del disagio psichico, che ha caratteristiche e variabili proprie che rendono le condizioni di applicazione di dispositivi, regole o norme non facilmente fruibili dalle singolarità del disagio psichico in sé; la seconda, derivante dal fatto che, nella stesura e nell’architettura delle stesse, non si tenga conto di tali singolarità e, quindi, non si faccia sempre lo sforzo culturale aggiuntivo e necessario per immaginare, appunto, le “regole del gioco” declinate in ambito psichiatrico. Di conseguenza, il “fare eccezione” dell’ambito psichiatrico diventa spesso una considerazione conclusiva e legittimante del non andare oltre, senza la messa in atto di quei passaggi successivi che consentano al cittadino con malattia mentale di poter essere incluso con pari “dignità” nella dinamica sociale del diritto/dovere. Tale condizione, ancora di frequente riscontro, ha portato negli anni e porta anche nell’attualità situazioni non pienamente inclusive per la malattia mentale, conseguenze quotidiane critiche perché derivate da questa non piena inclusione. Basti pensare al non ancora soddisfatto diritto alla libera scelta di luoghi e persone in cui e da cui farsi curare, o alla assoluta difformità di

risorse e opportunità a disposizione delle persone per il loro bisogno di salute psichica. Basti pensare, ancora, all'ampio capitolo riguardante una più precisa definizione della capacità della persona con malattia mentale di autodeterminarsi, di scegliere, di essere titolare appieno dell'esercizio dei propri diritti, di quali siano i reali ed efficaci strumenti suppletivi e di *tutoraggio* rispetto all'eventuale non capacità. Basti pensare a tutta l'ampia tematica del "consenso informato", una questione che, se pensata in ambito di malattia mentale, richiede, per una efficace e piena realizzazione, approfondimenti teorici e applicativi molto più ampi e mirati di quanto pazienti, parenti ed operatori dispongano fattualmente nelle prassi ordinarie correnti.

È facendo nostre queste riflessioni che ci si porta direttamente nell'ambito della legge n. 219/2017, costruita e formulata di fatto proprio partendo da punti cardine (consenso, capacità e diritto decisionale, autodeterminazione, e altri) che in ambito psichiatrico costituiscono capitoli significativi, di assoluta attualità, al centro dei più importanti dibattiti clinici, etici, legislativi. Solo il citare tali punti cardine rende evidente come, ancora una volta, la prospettiva psichiatrica rischi di "fare eccezione", e in questo caso in modo significativo. Se, infatti, già ampio è il dibattito sulla natura intrinseca della legge n. 219/2017, sulla applicabilità o meno della legge, sulle sue eccezioni in ambiti non psichiatrici, evidente è la ricaduta di tali criticità secondo, appunto, la prospettiva psichiatrica.

L'esperienza deducibile da *iter* di dispositivi di legge similari in altre realtà culturali conferma la complessità del tema in questione.

Negli Stati Uniti, per esempio, vi è una specifica modalità di disposizioni anticipate di trattamento, definita PAD (*Psychiatric Advance Directives*), un documento dal valore legale specificatamente rivolto a utenti affetti da disturbo mentale; l'idea alla base del PAD, infatti, è che le persone affette da malattia psichiatrica siano pazienti che costituiscono un'eccezione all'interno dell'ambito medico, poiché particolarmente vulnerabili alla perdita di autonomia e al rischio di ricevere interventi coercitivi come ASO (Accertamenti Sanitari Obbligatoriosi) e TSO (Trattamenti Sanitari Obbligatoriosi)¹. I sostenitori di tale documento, infatti, si auguravano che questi pazienti potessero, attraverso l'uso dei PAD, ottenere maggiore autonomia e controllo sulle proprie vite, sia direttamente in momenti di crisi, sia indirettamente attraverso la continuità delle cure e l'alleanza terapeutica con i propri curanti, diminuendo, così, l'utilizzo di interventi coercitivi².

¹ P. BACKLAR, *Anticipatory planning for research participants with psychotic disorders like schizophrenia*, in *Psychol Public Policy Law*, 4, 3, 1998, pp. 829-53.

² P.S. APPELBAUM, *Law & psychiatry: psychiatric advance directives and the treatment of committed patients*, in *Psychiatr. Serv.*, 55, 7, pp. 751-2, p. 763; J.W. SWANSON-M.C. TEPPER-P. BACKLAR-M.S. SWARTZ, *Psychiatric advance directives: An alternative to coercive treatment?*, in *Psychiatry*, 63, 2, 2000, pp. 160-172, e B.J. WINICK, *Advance directive instruments for those with mental illness*, in *Univ. Miami Law Rev.*, 51, 1, 1996, pp. 57-95.

Anche nelle esperienze di alcuni Paesi del Nord Europa, dove da più tempo e con diversa enfasi la tematica delle leggi sul fine-vita ha ampio spazio sia dialogico che operativo, viene costantemente ribadito come la rimodulazione di tale questione in psichiatria necessiti di dibattiti *ad hoc* e molto meno che in altre dimensioni di sofferenza trovi una sua declinazione concreta.

Siamo, dunque, di fronte al rischio di generare una nuova ennesima situazione di esclusione e discriminazione, ancorché non intenzionale, a svantaggio della persona con disagio mentale, non tanto per l'applicazione o meno *tout court* delle disposizioni della legge, quanto per il fatto che i requisiti soggettivi su cui si fonda non abbiano palesemente contemplato la questione psichiatrica. Perché ciò non avvenga e perché la persona con malattia mentale possa avere pari diritti è necessario che anche tutte le tematiche cuore della legge n. 219/2017 siano rilette secondo la precipua prospettiva e che si definisca se e come declinarle in ambito psichico. Ma il vero punto di forza della rilettura critica della legge in oggetto, secondo la prospettiva psichiatrica e l'evidenziarsi della criticità relativa, può allora essere preziosa occasione per mettere in rilievo quali siano i presupposti culturali e sociali che rendano possibile l'esercizio delle dinamiche sociali di diritto/dovere, e come in ambito psichiatrico tali prerequisiti siano ancora spesso inesistenti o di spessore non sufficiente a renderli efficaci; ancora, quanto sia prioritario concentrarsi sulla promozione di tali prerequisiti a diversi livelli, perché le leggi e le norme siano appannaggio anche del cittadino con disagio psichico, aiutato ed orientato ad esercitare in modo pieno e autentico il proprio ruolo sociale.

La questione si fa ulteriormente più stimolante e interessante quando si rileggano le diverse sollecitazioni, più meno esplicite, operate dalla legge stessa, quando promuove una relazione medico-paziente in cui il tempo dedicato all'interazione dialogica su specifici contenuti sia un tempo previsto e costantemente offerto al paziente. La stessa legge sollecita a implementare il ruolo decisionale e di co-attore del paziente all'interno dello stesso dialogo terapeutico, con azioni come l'informare, il motivare, il rendere edotto l'ammalato di tutto ciò che inerisce all'evento cura. Ebbene, coinvolgimento, informazione, educazione del paziente, espressione dove possibile di scelta fra più opzioni, non sono prassi o formalità opzionali aggiuntive nell'accezione moderna e corretta dell'agire terapeutico in psichiatria, ma dei presupposti, delle prassi primarie, degli obiettivi fondamentali e complessi della presa in carico del soggetto con disturbo mentale, senza i quali l'azione terapeutica non potrebbe avere alcuna efficacia o alcuna aderenza per il paziente. La natura stessa della malattia mentale rende, infatti, quelli che sulla carta rischiano di essere solo dei parametri normativi che la stessa legge sollecita, importanti obiettivi, da riaffermare e negoziare quotidianamente.

Obiettivo, dunque, delle riflessioni che seguiranno è quello di vedere

come alcuni contenuti della legge n. 219/2017, rappresentati da parole-chiave della legge stessa, impattino nell'ambito psichiatrico, quali siano le criticità di tale impatto, con il successivo obiettivo di generare la sollecitazione verso *steps* successivi, cioè una rilettura sia teorica che operativa del "fare eccezione" del mondo del disagio mentale e, soprattutto, di attivare una riflessione operativa su quanto ancora di preliminare serva perché il paziente psichiatrico diventi effettivamente titolare di dinamiche di diritti/doveri parimenti agli altri cittadini.

1. *Il consenso informato*

Uno dei concetti chiave della legge è l'affermazione della libertà insindacabile e assoluta, da parte del paziente, di scegliere in autonomia se iniziare, rifiutare o interrompere, in qualsiasi momento, ogni tipo di trattamento sanitario attraverso il proprio consenso informato. Il paziente ha, infatti, il diritto di ricevere tutte le informazioni sulle condizioni del proprio stato di salute e sulla propria prognosi futura, ma ha diritto anche a non volerle ricevere o a riceverle parzialmente, fino a far subentrare ed intervenire una terza persona delegata, che assuma le informazioni e la piena facoltà decisionale. La legge in questione, tuttavia, non si limita a regolamentare situazioni contingenti nell'imminenza della malattia, ma ha previsto anche una particolare forma di prevenzione per tutti coloro i quali, in previsione di una prognosi infausta, non vogliono trovarsi impreparati nel caso in cui perdano del tutto o in parte le proprie capacità cognitive e, quindi, decisionali: la possibilità di redigere delle DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento), contenenti indicazioni riguardo a quali siano i tipi di trattamento sanitario ammessi o meno in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

L'art. 1 fa del consenso informato l'argomento centrale. Quest'ultimo, secondo la normativa, è vincolante e imprescindibile: «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge». In questo senso, la natura del consenso fornito dal paziente diviene fondamentale: esso, infatti, deve essere "*libero*" e «informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente»; deve essere, inoltre, «documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare». Nel rispetto del principio di libertà e autonomia decisionale che permea la presente legge, altro aspetto fondamentale è che il consenso può essere, inoltre, revocato in qualsiasi momento, anche qualora la revoca comporti l'interruzione del trattamento sanitario oggetto di consenso.

Certamente, ancor prima e oltre la cornice della legge in questione, la prospettiva psichiatrica in tema di consenso è concetto tanto centrale quanto complesso. Il consenso informato presuppone, infatti, una forma concreta di consapevolezza da parte del paziente della propria condizione, fatto che non può essere dato per assoluto e includibile nell'ambito del disturbo mentale. La consapevolezza di malattia in molti casi può essere solo parziale, o addirittura assente; vi può essere negazione da parte del paziente relativamente al proprio stato di malattia, fino a sconfinare nell'oppositività, o alla rottura dell'alleanza terapeutica quando un complesso fenomeno di disagio psichico debba essere esplicitato attraverso una definizione categoriale e didascalica. La consapevolezza di malattia e la formulazione di una precisa diagnosi spesso non possono essere, dunque, il requisito iniziale con cui partire e da cui far discendere e normare formalmente un rapporto terapeutico, quanto il punto di arrivo di un lungo *iter* terapeutico e psicoeducazionale. È necessario, quindi, prestare una particolare cura e attenzione nel momento della comunicazione della diagnosi e, in generale, nella costruzione della relazione terapeutica e, soprattutto, concedere al terapeuta, a favore ovviamente del paziente, una tempistica specifica. In questo senso, il concetto espresso dal comma 8 dell'art. 1, che stabilisce come il tempo della comunicazione tra medico e paziente sia "*tempo di cura*", è un principio che in psichiatria assume un ruolo fondamentale e non opzionale.

In secondo luogo, la questione del consenso informato del paziente psichiatrico impatta anche con la problematica dell'aderenza alla terapia, uno dei punti critici di maggior preminenza nella cura dei disturbi psichiatrici. L'abbandono terapeutico costituisce uno dei problemi primari in ambito psichiatrico, con conseguenti difficoltà nella gestione del paziente con disturbo mentale. La consapevolezza del bisogno di cura segue necessariamente la consapevolezza di malattia; le opzioni terapeutiche sono a tutt'oggi ancora percepite (a volte con reale oggettività) come soggettivamente "svantaggiose", in termini di effetti collaterali e di rapporto costi/benefici, tanto da portare al rischio di non aderenza al dispositivo di cura, anche e soprattutto in situazioni di profondo disagio psichico. Un paziente può preferire di scegliere gli svantaggi della patologia non curata piuttosto che gli svantaggi, reali o soggettivamente presunti, del trattamento; questo con severe ripercussioni per sé ma anche, e a volte soprattutto, per il proprio contesto di vita. Una evidenza di tale problematica è comprovata dal persistere di un alto numero di Accertamenti o Trattamenti Sanitari Obbligatorii, dispositivi marcatamente antitetici al concetto di consenso e ormai a quasi esclusivo appannaggio della psichiatria.

Infine e in terzo luogo, il consenso informato in ambito psichiatrico interessa anche il tema della condivisione degli obiettivi che il progetto di cura si pone. Definire con il paziente quale sia l'obiettivo di un lavoro terapeutico spesso complesso, lungo ed articolato non è materia di scontata

univocità. Ci si trova spesso di fronte alla difficoltà di far collimare quelli che sono gli obiettivi del paziente e quelli, invece, del sistema di cura: mentre l'obiettivo principale del curante è spesso il compenso clinico, dal quale poi partire per cercare di arrivare ad un possibile recupero delle funzionalità e delle autonomie del malato, quello del paziente è, a volte, un vero e proprio ricollocamento competitivo all'interno del proprio sistema di vita, o l'ottenimento di vantaggi sociali ed esistenziali, più facilmente condivisibili in un implicito consenso informale nel rapporto terapeutico che in una formulazione precisa e sottoscrivibile dello stesso.

Se da un lato, dunque, i concetti intrinseci a "consenso informato" sono principali, fondamentali e assolutamente da non eludere in tema di psichiatria (come purtroppo storicamente e nella prassi ordinaria rischia di accadere), dall'altra rimandano necessariamente ad un esercizio complesso, longitudinale, certo mai formale e normativo, che possa spesso averlo come obiettivo e non come presupposto. E, soprattutto, rimane aperta la questione di come conciliare questo diritto con la non condivisione del paziente sulle necessità che lo riguardano, senza però esserci gli estremi per definire una condizione da necessitare una ufficiale dichiarazione di incapacità e la delega ad altra persona di tale esercizio. Questione, questa, primaria nella prassi, tutt'ora inevasa e spesso senza risposte.

2. La "dignità nella fase finale della vita"

L'art. 2 della legge n. 219/2017 introduce che il concetto di "*fase finale della vita*" parte dal paziente, garantendone così la dignità anche in tali momenti, quindi sostanzialmente facendo riferimento all'idea per cui la persona possa sperimentare uno stato di sofferenza che superi e non venga più pareggiato in equilibrio esistenziale con un senso vitale.

Nell'ambito della malattia mentale, la perdita del senso vitale non è unicamente una conseguenza di una condizione medica generale "altra", ma costituisce spesso la vera e propria centralità del disturbo. La perdita del senso vitale è sintomo centrale in determinate patologie psichiatriche. Si ottiene conferma di ciò nell'esame della fenomenologia di molti disturbi psichiatrici, in cui la perdita del senso vitale fino al desiderio di morte costituisce l'espressione principale. Si pensi, infatti, alle depressioni maggiori, patologie in cui le idee di morte sono intrinseche alla malattia, unitamente a temi di colpa, indegnità, rovina e che portano il paziente a percepire l'esistenza come "non degna di essere vissuta"; oppure al disturbo di personalità *borderline*, in cui sono spesso presenti come caratteristiche centrali sentimenti di angoscia, disperazione, senso di vuoto e idee di morte.

Evidenza confermata anche dall'esame del tasso dei tentati suicidi e dei suicidi compiuti: secondo uno studio Istat relativo al triennio 2011-2013,

sulla totalità dei suicidi registrati, il 186% è stato certificato con menzione di uno stato morboso rilevante, diagnosticato precedentemente; di questi stati morbosi, il 9% era costituito da depressione, il 2.8% da altre malattie mentali e solo il 3.5% era costituito da uno stato morboso fisico.

Ma proprio la risoluzione di questo tipo di sofferenza, il suo “curarla”, lo sforzo per il recupero del senso vitale sono obiettivi primari del processo di cura. Viene così a generarsi, in psichiatria, una condizione per cui ciò che deve essere “curato” sarebbe il motivo per cui la cura non viene accettata; quindi non più l’opzione di quando il processo di cura per altra patologia abbia esaurito la sua capacità terapeutica, ma una aprioristica non disponibilità alla cura stessa, che di fatto potrebbe riguardare molte forme di patologia mentale soprattutto depressiva.

Una seconda, rilevante problematica strettamente connessa alla precedente riguarda la difficoltà di applicare alle malattie mentali le caratteristiche di patologie croniche irreversibili e incurabili. Una caratteristica di molti disturbi mentali è il loro andamento ad episodi ricorrenti. Questo porta a sperimentare, da parte della persona, in concomitanza di un momento di acuzie severa, quello stato di “irreversibilità e inguaribilità” che la legge descrive come presupposto per scelte assolute. Questo ancor più in concomitanza di determinanti contingenti di vita (come possono essere un lutto, la perdita del lavoro, la fine di una relazione affettiva). In realtà, l’esperienza oggettiva e clinica portano all’evidenza che tali condizioni possono essere reversibili, magari in un determinato intervallo di tempo non immediato, ma oggettivamente e positivamente, al contrario di quanto percepito dal paziente. Date tali premesse, appare chiaro, ad esempio, come possa essere difficoltoso, ma eticamente e terapeuticamente corretto, far superare al paziente la sensazione di “ostinazione irragionevole” che può egli attribuire al processo di cura, quando questa altro non è che una condizione temporanea e reversibile.

3. La capacità di giudizio

Soprattutto nell’art. 3 della legge viene ripreso il concetto della valorizzazione delle scelte di “*persone minori di età o incapaci*”, sottolineando il diritto a ricevere le informazioni circa la propria salute in modo consono e congruente alle proprie capacità.

Ciò che appare, in questo caso, di difficile definizione e che ripropone un profondo dilemma sia etico che strettamente professionale, costantemente presente nella prassi, è la definizione di “incapace mentale”, quale sia, in effetti, la reale definizione e determinazione di questa variabile, quali siano le specifiche caratteristiche che possano portare ad indicare in modo netto e definitivo una persona come “*incapace*”. Superato, almeno

in ambiente tecnico, lo stereotipo stigmatizzante che metteva in relazione univoca malattia mentale e incapacità di autodeterminazione e/o incapacità intellettuale (superamento non ancora completato, peraltro, nel pensiero comune), rimane aperta la difficoltà di come intercettarlo persona per persona, e nei diversi momenti del suo stato di sofferenza.

Non solo, infatti, non vi è una sorta di misurabilità e dimensionamento certi per l'incapacità (lo stesso punteggio di quoziente intellettivo, per citare un indicatore fra i più utilizzati, non sarebbe valido in assoluto), ma la questione diventa ancora più complessa se si pensa che l'incapacità possa manifestarsi come stato transitorio.

Uno stato di sofferenza psichica, infatti, può comportare scelte e decisioni fortemente condizionate dallo specifico momento e determinare una significativa totale o parziale interferenza sulla capacità di intendere; capacità che viene restituita al paziente alla risoluzione del fenomeno acuto.

La sintomatologia psichica, così come la capacità di intendere, non sono variabili che si possano descrivere secondo assoluti di assenza/presenza, tutto/niente; molto più spesso si pongono come condizione sfumata, ambivalente, poliedrica, transitoria e mutevole. Da qui la reale difficoltà, sia in caso di patologia psichiatrica sia in caso di declino cognitivo, di porre diagnosi di "incapacità mentale".

In un trattato di diritto penale – proprio rispetto a questa tematica e ai tentativi di discernimento³ – si esplicita come, con l'implementarsi di nuove metodologie diagnostiche e con lo sviluppo di nuove aree di lavoro della neuropsicologia e delle neuroscienze, la nozione di "infermità mentale" sia sempre più destinata a trasformarsi ed evolvere. Tale concetto è ripreso da altri autorevoli studi specifici⁴.

Per sottolineare in modo ancora più evidente questo assunto si pensi al fenomeno della "sovrapponibilità" e coerenza delle diagnosi psichiatriche quando ripetute sulla stessa persona. La psichiatria forense, nel valutare le perizie prodotte negli ambiti di propria competenza, stima attorno al 50% la frequenza di discrepanza fra due valutazioni effettuate da operatori diversi per la stessa persona⁵. È intuibile, allora, come la definizione di questo *status* sia materia di complesso esercizio nella prassi quotidiana, materia con la quale pazienti e terapeuti si cimentano tutti i giorni. Infatti, nella gestione moderna e corretta della relazione terapeutica, come già

³ M.T. COLLICA, *Il riconoscimento del ruolo delle neuroscienze nel giudizio di imputabilità*, Milano, 2010-2012, pp. 6-8.

⁴ I. MERZAGORA BETSOS, *Colpevoli si nasce, Criminologia, determinismo, neuroscienze*, Milano, 2012, pp. 161-164.

⁵ A.M. ALJARAD-F.D. AL OSAIMI-Y.R. AL HUTHAIL, *Accuracy of psychiatric diagnoses in consultation liaison psychiatry*, in *Journal of Taibah University Medical Sciences*, 3, 2, 2008, pp. 123-128. S.L. DILTS-N. MANN-J.G. DILTS, *Accuracy of referring psychiatric diagnosis on a consultation-liaison service*, in *Psychosomatics*, 44, 5, 2003, pp. 407-411.

sottolineato per la problematica del consenso, il terapeuta è chiamato ad uno sforzo continuo di fornire al paziente tutte le opzioni di scelta e di comprensione, ma in continua relazione con la capacità di giudizio della persona, capacità, quindi, difficilmente definibile in modo assoluto e stabile nel tempo. L'indicazione della legge circa il favorire il paziente nell'essere comunque protagonista del suo progetto terapeutico, non può, dunque, che trovare ampio consenso presso l'operatore di psichiatria; rimane la necessità di orientarlo al "come" poterlo fare in modo più efficace.

4. Disposizioni anticipate di trattamento

Anche per il tema delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (ciò che viene a tutti gli effetti considerato il *Biotestamento*), affrontate nell'art. 4 e già considerate in sede d'introduzione, la prospettiva psichiatrica offre riflessioni proprie.

Qualunque persona, quando non sia all'interno del contesto di sofferenza riguardo al quale è richiesta una decisione, si troverà sempre in difficoltà a prefigurarselo e rappresentarselo⁶. Difficile predefinire e prefigurarsi come concretamente la singola persona entrerà nelle dinamiche di sopportazione-pazienza-speranza rispetto alla sofferenza, non potendo tracciare con certezza il proprio profilo dinamico in quella condizione. Per ognuno di questi costrutti servirebbe di per sé un approfondimento già in una condizione di "norma"; intuibile come sia difficile ipotizzare, dunque, quale sia l'evolvere di queste dimensioni in una condizione di particolare sofferenza.

Modulando questa riflessione su di una persona con difficoltà psichiche, la complessità dei fattori, molteplici e imprevedibili, che sono in gioco per definire le DAT è davvero specifica.

La riflessione sulle DAT porta ad immaginare la fattispecie in cui una persona con malattia mentale debba definire la propria intenzione rispetto alla gestione di una condizione di sofferenza organica severa.

Partiamo dal presupposto che comorbidità fra una patologia di natura psichica e una di natura somatica non è una mera addizione di due condizioni, ma la genesi di un nuovo quadro complesso. Questa complessità rende ancora più critica la rappresentazione per la persona di questo stato, più critica la capacità di definire aprioristicamente e in modo razionale ed intenzionale i propri *desiderata*. Il connubio fra malattia psichica e fisica modifica la percezione di entrambe, rende difficile la predefinizione di un profilo rappresentativo della persona alle prese con una situazione terminale. Ancora una volta, al variare delle condizioni psicopatologiche

⁶ M. ARAMINI, *Testamento biologico Spunti per un dibattito*, Milano, 2007, p. 27.

potrebbe variare la raffigurazione della persona rispetto alla condizione di sofferenza fisica e, quindi, delle sue intenzioni in relazione a ciò.

Si pensi a come l'idea di sé, di sé malato, a come le determinazioni circa sé, possano drasticamente cambiare in persone con una psicosi, per cui l'esame di realtà non è sempre solido e congruo, piuttosto che con una depressione in fase acuta *versus* la risoluzione della stessa, e ancor più in un disturbo dell'umore di tipo bipolare, in cui tutte le dimensioni di sé, l'interpretazione e il fronteggiamento dell'evento malattia passino da una contestualizzazione all'esatto opposto in base al viraggio dell'umore; o ancora nelle persone con disregolazione emozionale, tipica per esempio dei disturbi di personalità, disregolazione che determina rispetto alla malattia progettualità ed azioni assolutamente instabili. E questa non stabilità interpretativa e progettuale non sono appannaggio della persona in quanto tale, ma caratteristica intrinseca delle patologie specifiche. Ciò a confermare la complessità nel definire non tanto in termini legali ma sostanziali come una persona con disturbo mentale possa dare in modo tendenzialmente stabile disposizioni relative alla gestione della propria condizione di sofferenza.

5. *Le sollecitazioni alla psichiatria della legge n. 219*

La rilettura della legge in questione in chiave psichiatrica, prima che entrare nel merito dell'applicabilità della legge stessa, ci riporta a tematiche di assoluta attualità e urgenza in materia di salute mentale. La criticità in psichiatria dei concetti elencati prima (consenso informato allargato al concetto di diritto alla *privacy*, incapacità di giudizio, pari opportunità di informazione e coinvolgimento di persone senza piena capacità, coinvolgimento decisionale nel proprio progetto di cura) costituisce elemento di vera complessità nell'agire quotidiano non solo di psichiatri e addetti ai lavori, ma anche di giudici, notai, avvocati e, soprattutto, dei familiari e dei *care-givers* delle persone con malattia mentale. Se, da un alto, è assolutamente da sostenere e sottoscrivere l'attenzione perché anche il cittadino con disturbo mentale abbia gli stessi diritti, sanciti dai principi sopra elencati, di qualunque altro cittadino, non è la mera e automatica estensione di questi principi alla malattia mentale che ne garantisce l'autenticità. Anzi, è esperienza comune e sempre più diffusa che, se alla persona con malattia mentale vengono garantiti questi diritti senza ulteriori azioni preliminari o specifiche e aggiuntive, l'esito può essere che, invece che garantire la persona nel suo diritto alla cura, ne consenta la sottrazione e la non adesione. Per disparati motivi un paziente con malattia mentale può decidere di sottrarsi da un progetto che risponda a un suo oggettivo bisogno; ma, se non riconosciuto e condiviso, il paziente può eluderlo con oggetti-

vo svantaggio per sé e per il proprio contesto di vita, salvo poi doverlo “subire” con modalità e intensità decisamente più severe (v. applicazione del TSO). Spesso l’unilaterale decisione in tal senso da parte della persona comporta un deciso peggioramento della propria qualità di vita, della propria salute psichica, di sé e del nucleo familiare o del contesto sociale di supporto. Ed è in questa dinamica che si inserisce il ruolo della famiglia, che nel gioco dei diritti/doveri viene spesso a subire uno sbilanciamento: alla famiglia, per logiche naturali e anche legali, viene chiesta un’azione di supporto, talora decisiva, in senso concreto, affettivo. Non di pari livello vi è la garanzia che, all’interno di questa dinamica, le vengano garantiti dei diritti fondamentali (coinvolgimento nel progetto di cura, diritto alle informazioni necessarie per la gestione della situazione, tutela dalle criticità secondarie alla situazione patologica in essere). Parimenti, vi è una tendenza a garantire (anche se ancora non pienamente e sempre) al paziente una serie di diritti, non bilanciata da medesima tendenza a orientarlo verso i “doveri” che, in quanto persona, all’interno di un sistema familiare, sociale e curativo di fondamentale sostegno, dovrebbero essere normalmente messi in conto. Quello della dinamica diritti/doveri del paziente psichiatrico è, dunque, tema importante, non sempre adeguatamente affrontato ma da ritenersi, comunque, prioritario. Non più accettabile senza specifiche riflessioni è, d’altro canto, il modello operativo che veda fornire al paziente una proposta terapeutica o riabilitativa, il non ottenimento del consenso e, quindi, la forzosa chiusura dell’episodio di cura, lasciando la persona e la sua famiglia nella problematica attiva e destinata ad evolvere in modo problematico.

Solo per necessità di sintesi non si procederà allo sviluppo di ogni singola questione, ma si ribadisce la centralità di queste tematiche e la loro assoluta attualità. È necessario che a più livelli, certamente specialistico ma anche giuridico e, soprattutto, etico, si sviluppino aree di ricerca e attività specifiche che definiscano e forniscano a pazienti, familiari e operatori nuovi modi di affrontare tali temi. Non basta l’affermazione dei principi, cui nessuno può voler rinunciare; perché siano reali, concreti, contestualizzati, non basta definire “cosa”, ma “come” arrivare alla realizzazione non dei loro aspetti formali e burocratici, ma della loro essenza e verità profonda. La centralità della persona con disagio psichico, la sua unicità, il suo diritto ad avere pari diritti e opportunità, non si ottengono solo con la garanzia (necessaria e inconfutabile) che ciò avvenga meccanicamente, ma si otterranno solo quando si svilupperanno in più ambiti modelli e strategie per il “come”.

In tal senso, la ricerca e la pratica clinica più avanzate sottolineano proprio come l’investimento in termini di tempo e di nuove strategie, volte a migliorare la centralità della persona nel suo progetto di cura, sia da ritenersi di primaria importanza nell’evoluzione del concetto di salute mentale, ancor più che dell’allestimento di nuove molecole farmacologiche. L’ade-

renza o meno del paziente al suo percorso terapeutico è l'elemento statisticamente più rilevante ai fini del successo dello stesso. È in questa ottica che si deve considerare il ruolo centrale degli interventi di psicoeducazione per i pazienti, volti proprio ad aumentare il livello di conoscenza, di informazione, di gestione della patologia e dei suoi multipli derivati; ciò al fine di rendere il paziente sempre più protagonista del suo processo di cura, proprio come sollecitato anche dal dispositivo di legge in esame.

E perché questa modalità di gestione della malattia mentale aumenti l'efficacia degli esiti, è non solo auspicabile ma anche necessario che questo modello sia esteso ai familiari, ai *caregivers* e anche a tutti i co-attori sociali; solo un sempre più ampio e migliorato livello conoscitivo e culturale della malattia mentale potrà rendere possibile la "personalizzazione" delle cure e l'individuazione di obiettivi terapeutici concordati e condivisi.

Pertanto, portare avanti un lavoro di rete con la famiglia del paziente, con il contesto sociale con il quale lo stesso si interfaccia è certamente un passaggio auspicabile nonché necessario; ciò perché il paziente senta una presa in carico condivisa e non confusa o frammentata fra pareri diversi e modalità differenti di affrontare la sua sofferenza.

Tutto questo non può che portare alla condivisione dell'espressione della legge n. 217, laddove sostiene che il tempo dell'informazione e della condivisione sia da considerarsi tempo della cura: in psichiatria il tempo dell'informazione e della condivisione "è" il tempo della cura, è il tempo su cui prioritariamente maggiormente investe il singolo operatore nel proprio rapporto terapeutico.

Da qui l'opportunità di ribadire come la variabile "tempo" sia una risorsa fondamentale nell'azione psichiatrica; solo l'ampia e riconosciuta disponibilità dello stesso consente, proprio per quanto sopra descritto, il raggiungimento di qualsiasi obiettivo terapeutico, forse più che in ogni altra azione terapeutica.

Ma l'azione del singolo operatore e del singolo paziente necessita, come detto prima, prioritariamente e improrogabilmente che a più tavoli, con più interlocutori di diverse discipline si dia una risposta di senso pieno, concettuale ed operativa, perché valori e diritti come consenso, *privacy*, autodeterminazione trovino in psichiatria la giusta declinazione, per ora assente nella sua sostanza.

6. Conclusioni

La rilettura della legge n. 219/2017 secondo la prospettiva psichiatrica si rivela, dunque, una importante occasione per una riflessione articolata, non tanto sulla bontà in sé della legge e della sua applicabilità, quanto su tutta una serie di variabili precedenti e preliminari ai concetti che la legge

esprime e che nell'attualità non trovano piena ed efficace risposta dall'organizzazione e dai sistemi di cura in essere.

Se da un lato, infatti, il "fare eccezione" della salute mentale in diversi ambiti di pensiero e organizzati è una condizione che richiede di essere superata, dall'altro è reale l'affermazione che la prospettiva psichiatrica richiede sforzi specifici e dedicati, richiede riletture specifiche, richiede sensibilità e competenze aggiuntive.

Nel caso della legge in esame, tali sforzi devono andare nella direzione di attribuire una logica di senso, di contenuto, di sostanza ai principi dalla stessa sostenuti, principi che entrano in modo rilevante non solo nelle particolari prassi "*una tantum*" nella vita delle persone come definite dalla legge, ma costantemente nella quotidianità di tutti coloro che si occupano direttamente o indirettamente di salute mentale.

Ciò che appare evidente anche dalle riflessioni che la legge sollecita è che l'azione terapeutica in psichiatria non può ridursi alla sequenza frontale diagnosi – proposta terapeutica – consenso/non consenso. L'azione terapeutica è una rete di proposte che vanno al di là della proposta puntiforme e che costituiscono una rete di offerte articolate e multidimensionali, per cui il paziente trova vantaggiosa l'adesione e l'aderenza perché queste portano ad un evidente miglioramento della qualità di vita soggettivamente percepita (inclusione sociale, opportunità relazionali, opportunità produttive, competitività). Da ciò discende la necessità di un investimento sempre più ampio, perché solo con una rete di risorse oggi è possibile fare alla persona con malattia mentale e al suo nucleo di riferimento proposte su cui è oggettiva la possibilità di ottenere il consenso.

Sempre sulla scorta delle sollecitazioni della legge, appare evidente come, anche in termini di ricerca e di investimenti, proprio l'individuare modelli di intervento multidimensionali e dedicati alla persona e non solo alla sua malattia, sia la direzione auspicabile, tanto quanto l'avanzamento in ambito di conoscenze biologiche o farmacologiche.

Solo attraverso l'azione congiunta e intensa di più parti, di più competenze, di più pensieri, azione non più rimandabile, si potrà dunque dare vita alla ridefinizione di modelli, strategie, risposte efficaci, nel reale pieno rispetto dei diritti delle persone con disagio psichico.

VOLONTÀ E RELAZIONI

IL CONSENSO INFORMATO QUALE MOMENTO DI CURA FONDANTE LA RELAZIONE DI FIDUCIA TRA PAZIENTE E MEDICO

Benedetta Guidi

SOMMARIO: 1. L'informazione quale momento propedeutico al consenso/dissenso. – 2. La malattia e il malato. – 3. La medicina tra scienza e narrazione.

Il paziente ha la libertà e non il dovere giuridico di curarsi: può, quindi, decidere tra diverse opzioni terapeutiche: trattamenti sicuri ed efficaci, terapie complementari e non tradizionali o pseudoterapie¹, scegliere di trascinarsi e di non curarsi, finanche di lasciarsi morire.

Almeno fin quando egli fa il medico di se stesso; nel momento in cui si rivolge ad un sanitario, questa disponibilità decisionale cambia per modularsi necessariamente alla luce dei principi di salvaguardia della salute e della vita, della dignità della persona, pur rimanendo ben saldo il principio costituzionalmente garantito che «nessuno può essere obbligato ad un trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Tutela prevista e da

¹La medicina è uno tra gli ambiti in cui maggiormente si risente l'influenza negativa dei nuovi mezzi di comunicazione, che producono una informazione onnipervasiva ed in cui le false notizie vengono amplificate e persistono indefinitamente. Nel settore scientifico è ampiamente esercitata quella che viene definita la post-verità o verità post-fattuale, parola chiave proposta dall'*Oxford Dictionary* per l'anno 2016, definita come quella circostanza in cui «i fatti oggettivi sono meno influenti nella formazione della pubblica opinione, del richiamo alle emozioni e alle convinzioni personali». Le terapie alternative per malattie gravi ed inesorabilmente progressive, così come i vaccini, sono i temi in cui maggiormente si sono manifestati i meccanismi della post-verità e gli effetti delle teorie antiscientifiche. Per citare solo alcuni più recenti casi italiani, si ricorda il metodo Stamina, basato sull'impiego di un miscuglio di inesistenti cellule staminali per la cura di malattie neurodegenerative; la riduzione della copertura vaccinale nazionale del morbillo, che ha determinato uno specifico richiamo da parte dell'OMS; la morte di due giovani pazienti oncologiche che hanno rifiutato i protocolli medici di comprovata efficacia come la chemioterapia, per intraprendere inutili ed inefficaci pseudoterapie come il metodo Hamer o Gerson; la ricerca di rimedi anticancro dagli effetti miracolosi, come la cura di Bella o la tossina ricavata dal veleno dello scorpione *Rhoplaorus junceus*, animale presente solamente nell'isola caraibica di Cuba.

garantirsi anche nella fase terminale dell'esistenza, momento in cui la dignità della persona reclama una rafforzata difesa.

Il consenso del paziente è, dunque, presupposto essenziale per ogni attività sanitaria, abbia essa finalità diagnostica o terapeutica. La potestà di cura di cui il medico è investito trova un limite invalicabile nell'autonomia del paziente (psichicamente capace), sovrano nel decidere in relazione ai propri bisogni di salute.

Si può considerare definitivamente superato il paternalismo di origine ipocratica che per secoli ha contraddistinto la relazione del sanitario con il proprio assistito; oggi è ormai principio consolidato che, in questo atipico contratto, la volontà del paziente riveste il ruolo centrale, il malato è parte attiva di ogni percorso di cura e ha la facoltà di acconsentire o di dissentire (previa adeguata informazione) alle opzioni diagnostico-terapeutiche prospettategli.

In quest'era imperante dell'autonomia decisionale, il medico ha dovuto completamente abbandonare la veste di sacerdote della salute e indossare i panni del professionista, che esercita l'attività sanitaria in una visione della relazione con il proprio assistito improntata ad una effettiva e partecipata, non solo cartacea, alleanza terapeutica, nella quale gli interessi delle parti dovrebbero risultare convergenti.

Il diritto/dovere del consenso informato (d'ora innanzi indicato anche con il solo acronimo CI) integra, così, il programma negoziale e convalida la liceità (giuridica) dell'attività medica, tramutandosi in un vincolo giuridicamente rilevante.

Dal punto di vista normativo la cogenza del consenso informato quale prerequisite legittimante la pratica clinico-assistenziale rinviene il suo fondamento in norme collocate a diversi livelli dell'ordinamento giuridico.

Il principio di volontarietà in materia di trattamenti sanitari è riconosciuto dalla Carta costituzionale (agli artt. 13 e 32) ed ha trovato conferma nei diversi interventi legislativi in materia sanitaria, a partire dalla legge n. 833/1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale. In essa il legislatore ordinario ha stabilito che, anche in caso di trattamento sanitario obbligatorio, sia garantita al paziente la scelta del medico e del luogo di cura e ne venga richiesto il consenso e la partecipazione, fino ad arrivare alle disposizioni di leggi specifiche (tra cui la norma sulla sperimentazione clinica).

L'imprescindibilità del consenso, al pari della non superabilità del dissenso, è stata sancita in documenti normativi di carattere sovranazionale, quali la Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e la biomedicina (1997), la Carta europea dei diritti fondamentali ed il Trattato di Nizza (2000), così come nelle pronunce giurisprudenziali in cui, con un percorso per vero non sempre lineare (almeno riguardo alle conseguenze sanzionatorie), è andata affermandosi la natura vincolante del CI per trasformare un atto di per sé illecito (la violazione dell'integrità psicofisica) in un atto lecito, fonte di responsabilità.

L'*homo juridicus* è divenuto *homo dignus* e la mancata o difettosa acquisizione del consenso informato costituisce per il giudice delle leggi² violazione del principio fondamentale dell'individuo *a vedere tutelato il suo diritto alla salute con la dignità propria dell'essere persona*. A nulla vale l'aver eseguito la prestazione terapeutica in modo corretto e a regola d'arte, giacché il difetto di informazione costituisce, da solo, fonte autonoma di responsabilità, per la violazione di un "*diritto irretrattabile*" della persona.

Il riconoscimento ed il rispetto dell'autonomia decisionale nella pratica clinica costituiscono, inoltre, requisito deontologico, trovando esplicito accoglimento e valorizzazione nelle disposizioni contenute nei Codici deontologici che si sono succeduti nel tempo fino a quello vigente. In esso è stabilito (al capo IV, *Informazione e comunicazione, consenso e dissenso*, artt. 33-39) che il medico non può intraprendere l'attività diagnostica e terapeutica senza l'acquisizione dell'esplicito CI del paziente e che tale acquisizione rappresenta un atto medico non delegabile.

Non solo, lo stesso Codice definisce la relazione tra medico e paziente quale incontro delle loro libertà, fondato sull'individuazione e condivisio-

² Cass. civ., sez. III, 28 luglio 2011, n. 16543, in *Danno resp.*, 2012, p. 621, con nota di V. MONTANI, *L'inadempimento medico per la (sola) violazione del consenso informato*. Sulla necessità del consenso informato cfr., *ex multis*: Cass. civ., sez. III, 12 giugno 2015, n. 12205, in *Danno e resp.*, 2016, p. 402, con commento di M. GAZZARA, *Responsabilità per omessa o insufficiente informazione pre-operatoria*, e in *Corr. giur.*, 2016, p. 940, con commento di E. GRIPPAUDO, *Non tutto è bene quel che finisce bene se manca il consenso informato*; Cass. civ., sez. III, 14 luglio 2015, n. 14642, in *Foro pad.*, 2016, p. 10, con commento di C. FOSSÀ, *Responsabilità per difetto del consenso informato: l'irresponsabile inadempimento dell'obbligo informativo e i suoi risvolti, sostanziali, processuali e probatori*; Cass. civ., sez. III, 4 febbraio 2016, n. 2177, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, p. 1287, con commento di I. RICCETTI, *Consenso informato: quale ruolo gioca il livello culturale del paziente e l'aver già subito un intervento analogo?*; Cass. civ., sez. III, 20 aprile 2018, n. 9806, in www.rivistaresponsabilitamedica.it/danno-estetico-consenso-informato/. Si segnala anche la sent. n. 262/2016 della Corte Costituzionale, in *Riv. Biodiritto*, 2017, p. 207, con commento di L. COEN, *Le disposizioni anticipate di trattamento sanitario tra diritto civile e organizzazione amministrativa*, che si può considerare anticipatrice della legge n. 219/17: con tale decisione era stata chiaramente invocata la necessità di un intervento legislativo sulla tematica delle direttive anticipate di trattamento, in quanto «data la sua incidenza su aspetti essenziali della identità e della integrità della persona, una normativa in tema di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita – al pari di quella che regola la donazione di organi e tessuti – necessita di uniformità di trattamento sul territorio nazionale, per ragioni imperative di eguaglianza, *ratio* ultima della riserva allo Stato della competenza legislativa esclusiva in materia di "ordinamento civile", disposta dalla Costituzione. Il legislatore nazionale è, nei fatti, già intervenuto a disciplinare la donazione di tessuti e organi, con legge 1° aprile 1999, n. 91 (Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti), mentre, in relazione alle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario, i dibattiti parlamentari in corso non hanno ancora sortito esiti condivisi e non si sono tradotti in una specifica legislazione nazionale», ed ancora prima, con l'ord. n. 334/2008, sempre lo stesso giudice delle leggi aveva specificato che «il Parlamento può in qualsiasi momento adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti».

ne delle rispettive autonomie e responsabilità, all'interno di un rapporto di reciproca fiducia e di mutuo rispetto dei valori e dei diritti, un'alleanza che poggia su di una informazione comprensibile, chiara e completa.

Il tempo della comunicazione è considerato tempo di cura (art. 20).

Se già si disponeva di un quadro normativo sufficientemente ricco e articolato, che delegittimava qualsivoglia atto medico invasivo dell'integrità psico-fisica unilateralmente deciso dal sanitario e non condiviso, con la legge n. 219/17 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*) la centralità del consenso/dissenso del paziente alle cure ha trovato formale riconoscimento a livello legislativo. La norma analiticamente delimita l'ambito di manifestazione della volontà e valorizza la libertà e l'identità personale, attraverso l'introduzione di ulteriori strumenti di tutela della volontà del malato, e la previsione delle disposizioni anticipate di trattamento, della terapia del dolore e della pianificazione condivisa delle cure.

1. *L'informazione quale momento propedeutico al consenso/dissenso*

Il consenso informato costituisce, così, un vero e proprio archetipo concettuale, che occupa un posto di centralità in diversi ambiti: dalla riflessione bioetica sulla pratica clinica e la ricerca sperimentale, all'indagine socio-antropologica della realtà sanitaria.

L'informazione, grazie alla quale il paziente è in grado di acconsentire o dissentire scientemente ad un processo di cura, deve rappresentare quella fase del rapporto diadico medico-paziente preliminare e propedeutica all'atto medico, confermandosi come un momento inscindibile, insostituibile, integrativo dell'atto medico stesso. L'informazione e, dunque, la comunicazione sostanziano la relazione e la sostengono, ne costituiscono il fondamento, sono, cioè, lo strumento in mano al sanitario per dare struttura alla relazione stessa.

Per questo l'informazione non deve avvenire in modo modulare o rigido, né uniforme, ma è necessario che sia opportunamente ritagliata (*tailored*), misurata e commisurata al singolo malato, alle sue capacità cognitive, al livello culturale, allo stato emotivo, alla sua disposizione personale. L'ambito discorsivo riveste, pertanto, un ruolo del tutto speciale in questa peculiare relazione che, pur rimanendo asimmetrica rispetto ai contenuti tecnici, deve trovare un equilibrio relativamente agli aspetti emozionali derivanti dal riconoscimento, attraverso il linguaggio, della reciproca natura umana³. Freud può essere considerato il primo ad aver compreso ed evidenziato le caratteristiche del rapporto medico-paziente quale luogo di

³ Per un approfondimento v. I. CAVICCHI, *La clinica e la relazione*, Torino, 2004.

incontro tra due individualità, in cui si realizzano inconsapevolmente proiezioni soggettive reciproche.

E sono proprio questi elementi emozionali, come in seguito riconosciuto dalla stessa psicoanalisi⁴, i fattori essenziali nella e per la relazione.

Il bravo medico, *the good doctor*, al di là delle competenze tecniche, è, dunque, colui che sa comunicare (abilità sociale) col malato ovvero realizzare quel processo attivo di ascolto in cui la funzione cognitiva e quella emotiva si uniscono, in modo da generare una empatica comprensione.

2. La malattia e il malato

La malattia è una condizione anomala, determinata dalla alterazione anatomica e/o funzionale di un organo, che si manifesta mediante un corteo di sintomi e segni (*disease*).

Il concetto di malattia, in realtà, è più ampio rispetto alla sola definizione biologica: nella sua valenza semantica esso contiene e rimanda anche ad una prospettiva sociale, da un lato, e intimistica, dall'altro.

Nel primo caso, la malattia è percepita diversamente in relazione al contesto socio-culturale di appartenenza, andando a condizionare la posizione del malato rispetto alla collettività che lo circonda (*sickness*).

L'altra dimensione della malattia è quella intima: ciascun individuo prende coscienza del patimento attribuendone un significato attraverso una propria rappresentazione simbolica (*illness*).

Se si considera che la malattia è multidimensionale⁵ appare ben evidente che la pratica clinico-assistenziale non può essere considerata solo l'aspetto tecnico applicativo di un sapere scientifico. Ne risulterebbe una interpretazione riduttiva e fuorviante, perché ogni caso clinico non rappresenta la singola manifestazione di una legge generale, ma è qualcosa di ulteriore. Vale il pensiero aristotelico espresso nella *Metafisica*, secondo cui la conoscenza solo dell'universale senza quella del particolare che in esso è contenuto porterà il medico a sbagliare la cura perché ciò a cui questa è diretta è l'individuo particolare⁶.

In presenza della perdita di salute, non (ci) basta essere curati soltanto dal punto di vista astrattamente scientifico. Lo sguardo del medico rivolto verso la malattia e non al malato che soffre quella patologia è una delle

⁴ M. BALINT, *Medico, paziente e malattia*, Milano, 1990.

⁵ La natura multidimensionale della malattia è ben rappresentata dal punto di vista lessicale nella lingua anglosassone, dove il concetto di malattia viene espresso con tre locuzioni che hanno significato diverso e rimandano alle dimensioni sopra descritte, rispettivamente indicate con *disease*, *sickness* e *illness*.

⁶ ARISTOTELE, *Metafisica: libro primo*, 1981, Napoli, pp. 12-24.

ragioni che spiega il diffondersi di quel fenomeno indicato come il “fallimento del successo”. I continui avanzamenti delle scienze biomediche sembrano contrapporsi ad un crescente malcontento dei pazienti nei confronti della classe medica.

Se è un dato di fatto che attraverso la robotica, la biomeccanica, la genomica, la proteomica, la medicina ha raggiunto livelli elevati di innovazione che hanno modificato l’approccio diagnostico terapeutico di molte infermità, ampliando le possibilità di trattamento di diverse patologie anche gravi, è altrettanto reale e diffusa tra i malati la sfiducia che, non infrequentemente, diviene delusione, diffidenza, sospettosità, risentimento, finanche ostilità⁷.

In questa particolare fase storica, in cui la medicina è impegnata nella emergente ricerca applicativa di una medicina di precisione o stratificata, si ha la sensazione che essa fallisca, però, nei suoi compiti primari: prendersi cura dei malati, alleviare la sofferenza, fornire un contesto in cui anche la morte abbia significato e sia più umana.

Non è semplice trovare una spiegazione alla incongruente distanza tra i successi della medicina e la crescente insoddisfazione del paziente. I fattori che hanno generato questo paradosso sono diversi e complessi. Tra questi si devono menzionare il progressivo tecnicismo clinico, il frazionamento del sapere (in una visione iperspecialistica ma settorializzata) da parte del professionista, che si trova anche a dover fare i conti con la burocrazia e l’economia.

Un complesso di fattori che hanno condotto all’“oblio del soggetto”⁸, alla depersonalizzazione del paziente e ad una riqualificazione della medicina intesa sempre più come scienza e sempre meno quale arte, perdendo il suo statuto epistemologico.

3. *La medicina tra scienza e narrazione*

La tendenza ad una progressiva oggettivazione della pratica clinica rappresenta uno degli effetti della c.d. “medicina delle prove di efficacia”, nota anche come medicina basata sulle evidenze (EBM, *Evidence-based medicine*). È una corrente culturale che, a partire dalla sua introduzione, ha trovato rapida applicazione nella pratica clinica ed è divenuta strumento di politica

⁷ Il fenomeno è generalizzato e non confinato alla sola realtà territoriale: al proposito Bernard Lown, nel 1996, affermava: «Many formerly fatal diseases are now curable. People are healthier and live longer than ever. Still patient dissatisfaction with doctors has rarely been more acute. Although physicians are increasingly able to cure disease and prolong life, the American public is suspicious, distrustful of, even antagonistic to, the profession».

⁸ H.G. GADAMER, *Über die Verborgenheit der Gesundheit*, Frankfurt and Main, 1993.

sanitaria per una giusta allocazione delle risorse. Con l'EBM le più valide evidenze elaborate e selezionate dalla ricerca scientifica sono trasferite all'attività sanitaria; l'obiettivo precipuo è quello di sottrarre la pratica clinica a scelte disancorate da un obiettivo fondamento scientifico e basate solo sull'esperienza personale maturata dal singolo professionista, ancorché esperto. Si tratta, dunque, di una metodologia formalizzata, di un approccio rigoroso⁹ su cui basare i processi di cura. Ciò che avvalorava il processo di cura, l'appropriatezza o meno di una decisione clinica è l'evidenza scientifica, la prova di efficacia derivante da *trials* clinici e non il parere per quanto dotto di qualcuno che, nella gerarchia delle prove, rappresenta l'informazione meno affidabile. Con la diffusione della *Evidence-based medicine* è stato, così, sgombrato il campo dalle opinioni, convinzioni e credenze personali, dalle autoreferenze, dal privilegio dell'autorità per porre termine al modello tradizionale della c.d. *Eminenced based medicine*, ove si realizzava una vera e propria dissonanza cognitiva¹⁰ per la maggiore valorizzazione attribuita all'esperienza individuale del medico rispetto al fondamento scientifico.

La medicina delle prove di efficacia utilizza l'inferenza probabilistica per trovare correlazioni statisticamente significative tra diversi fattori, applicando le regole della probabilità allo studio degli effetti e cercando connessioni. Se è vero che l'EBM ha avuto ed ha la prerogativa di valorizzare il dato scientifico, tra i limiti della metodologia statistica si deve, però, ricordare quello di non ricomprendere l'analisi dei meccanismi fisiopatologici sottesi alla malattia.

La spiegazione meccanicistica della malattia è esclusa dalla ricerca¹¹.

⁹ L'*Evidence based medicine* (EBM) ha avuto origine nell'università canadese McMaster; il termine è stato coniato da Guyatt nel 1990 per definire un programma interno all'università e il lemma fu utilizzato in un articolo pubblicato su *JAMA* nel 1992 da parte di un *Working Group* dello stesso Ateneo, che definì l'EBM: «un nuovo paradigma emergente per la pratica clinica». L'esperienza e le discipline di base sono considerate necessarie ma non sufficienti, le decisioni cliniche devono essere basate su evidenze della letteratura medica, ovvero su dati aggiornati ottenuti da ricerche metodologicamente valide. Con l'epidemiologia clinica cambiano in modo sostanziale i criteri per la valutazione critica delle ricerche su cui si deve basare la pratica clinica. Viene disegnata una gerarchia relativa alla consistenza ed ai livelli di prova, dove il maggior peso è attribuito a *trials* randomizzati e *reviews* sistematiche. I concetti e le relazioni di causa-effetto vengono valutati sulle popolazioni campione con analisi statistiche; all'osservazione fatta sul singolo paziente viene riconosciuta una valenza puramente aneddotica.

¹⁰ «EBM is the conscientious, explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients», secondo la definizione di D.L. SACKETT-W.M.C. ROSENBERG-J.A.M. GRAY-R.B. HAYNES-W.S. RICHARDSON, *Evidence-based medicine: what it is and what it isn't*, in *BMJ*, 1996, 312, pp. 71-2. Sul tema, dello stesso autore: D.L. SACKETT-J.E. WENBERG, *Choosing the best research design for each question. It's time to stop squabbling over the "best" methods*, in *BMJ*, 1997, 315, p. 1636, e D.L. SACKETT, *The sins of expertise and a proposal for redemption*, in *BMJ*, 2000, 320, p. 1283.

¹¹ B. CLARKE-D. GILLIES-P. ILLARI-F. RUSSO-A. WILLIAMSON, *The evidence that Evidence Based Medicine omits*, in *Prev Med.*, 2013, 57(6), pp. 745-7.

Ciò non è di poco conto, soprattutto se si considera che il metodo statistico diffonde un'idea sbagliata del ragionamento medico, cioè che la spiegazione biomedica sia riducibile a una correlazione statisticamente significativa. Ma una correlazione tra due eventi (cura ed effetto) non significa causalità (l'uno la causa l'altro l'effetto), una (mis)interpretazione che porterebbe a creare connessioni spurie¹²: «la morale da trarre è molto semplice, la frequenza (relativa) è certamente uno dei modi più usati di riassumere le osservazioni sperimentali, anzi fra tutti è certamente il più importante, ma da qui a sostenere che solo detta frequenza costituisce l'evidenza' ci corre un carro di refe»¹³. Oltre all'evidenza meccanicistica l'altro fattore, che non può essere trascurato nella medicina clinica, è quello della soggettività, da riferirsi non al sanitario e alle sue scelte, ma al paziente (oggetto di quel trattamento) e alla sua dimensione individuale, che deve essere recuperata. La scelta di un determinato percorso di cura, perché non sia fallace, deve essere fatta riferendosi alle peculiarità proprie del singolo malato, perché nelle scienze mediche la legge universale deve sempre essere adattata al caso individuale, all'occasione presente.

In questo passaggio dall'universale al particolare, la medicina scientifica deve fare i conti con la propria natura di *technai*, di scienza imprecisa, di scienza del "per lo più"¹⁴.

Il compito della medicina, senza venire meno alla sua vocazione scientifica, deve essere/è, dunque, quello di riuscire ad integrare nella pratica clinica anche dati non oggettivi, di matrice non biologica *stricto sensu*, ma di tipo esperienziale, che attingono alla sfera dell'interiorità, all'io profondo e inconsapevole e che vanno a toccare un mondo personale di convinzioni e credenze. Ogni malattia è anche una storia unica e irripetibile, che va a far parte della biografia di ciascun malato.

Già nel Fedro Platone propone una correlazione tra oratoria e la medicina.

Come nell'*ars orandi* anche in medicina la parola genera significato e apre al mondo del ricordo (*anamnesis*) e, quindi, della storia personale del

¹² Nella ricerca scientifica si confondono spesso due concetti: la correlazione e la causalità. La correlazione si riferisce ad una relazione tra due (o più) variabili che cambiano insieme. Una correlazione può essere positiva o negativa. La causalità si riferisce ad una relazione tra due (o più) variabili, dove una variabile causa l'altra. Perché si abbia un rapporto di causalità devono essere soddisfatti tre criteri: le variabili devono essere correlate; una variabile deve precedere l'altra variabile; deve essere dimostrato che una terza variabile non stia provocando alcun cambiamento nelle due variabili di interesse. È possibile, infatti, che due fenomeni del tutto slegati presentino le stesse caratteristiche in termini statistici. Tale eventualità fu descritta per la prima volta da George Udny Yule nel 1926, che in un suo studio aveva notato una correlazione positiva tra tasso di matrimoni religiosi e tasso di mortalità. Se si fosse seguito il principio della correlazione la conclusione da trarre era che un numero maggiore di matrimoni religiosi avrebbe comportato una vita più breve.

¹³ D. COSTANTINI, *Le trappole dell'evidenza*, in *Kéiron*, 2000, 4, pp. 70-77.

¹⁴ ARISTOTELE, *Etica Nicomachea*, II, 1104a, 2-1.

malato. La storia clinica, intesa come anamnesi patologica, è la storia della malattia, dei sintomi e dei segni coi quali si manifesta, ma è anche la storia del paziente, del suo turbamento, della sua afflizione, della sofferenza patita, delle sue difese emotive. Questa dimensione narrativa è il paradigma e l'obiettivo della così detta Medicina Narrativa (NBM). L'NBM¹⁵ si contrappone alla medicina delle prove di efficacia: essa è un modello di pratica clinica in cui la storia del malato, e non della malattia, diventa parametro di valutazione della qualità delle cure (soddisfazione/insoddisfazione) e del rapporto medico-paziente.

L'ascolto del racconto di malattia, attraverso la ricostruzione delle vicende e dell'intero contesto in cui si inserisce, obbliga a ricomporre, a integrare in modo critico e in una visione di insieme molti particolari elementi che l'analisi tende a scindere¹⁶.

Il costrutto narrativo ha la vocazione ed il potere di ridefinire ed edificare la pratica clinica, in quanto produce una ricchezza semantica che l'ascolto empatico trasforma in adesione condivisa al piano terapeutico.

¹⁵ La *Narrative based medicine* è stata sviluppata presso la *Harvard Medical School* da B.J. GOOD con *Narrare la malattia*, Torino, 1999. Cfr. anche T. GREENHALGH-B. HURWITZ, *Why study narrative*, in *British Medical Journal*, 1999, 318, pp. 48-50; K.N. BOYD, *Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts*, in *J Med Ethics: Medical Humanities*, 2000, 26, pp. 9-17; R. CHARON, *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*, Oxford, 2006; A. GAWANDE, *Essere mortali. Come scegliere la propria vita fino in fondo*, Torino, 2016; T. GREENHALG, *Cultural contexts of health: the use of narrative research. Health evidence network synthesis report*, World Health Organization, 2016.

¹⁶ A. VIRZÌ-O. BIANCHINI-S. DI PASQUALE-M. GENOVESE-G. PREVITI-M.S. SIGNORELLI, *Medicina Narrativa: cos'è?*, in *Medicina Narrativa*, 2011, p. 1.

CONSENSO E DISSENSO INFORMATO NELLA RELAZIONE PAZIENTE/MEDICO: CONSIDERAZIONI BIOETICHE E BIOGIURIDICHE SULLA LEGGE N. 219/2017

Laura Palazzani

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. Il consenso informato tra autonomia e responsabilità. – 3. Il dissenso informato: rifiuto e rinuncia a trattamenti salva-vita tra autonomia e dipendenza. – 4. Il diritto alla palliazione e il dovere di sospendere l'ostinazione irragionevole delle cure. – 5. Il rifiuto anticipato dei trattamenti (DAT) e la pianificazione condivisa delle cure.

1. *Premessa*

L'incremento delle conoscenze scientifiche e delle applicazioni tecnologiche – nelle società occidentali c.d. tecnologicamente avanzate – da un lato apre a nuove prospettive terapeutiche, dall'altro configura condizioni patologiche inedite che sollevano nuovi problemi morali e giuridici. L'evoluzione scientifico-tecnologica allunga la vita e aumenta le possibilità di sopravvivenza, rendendo possibili condizioni di esistenza inedite che solo qualche tempo fa conducevano inesorabilmente alla morte, spesso vissute drammaticamente, con una invadenza della tecnologia e del supporto artificiale alla fine della vita umana. Tali condizioni di esistenza sollevano numerosi interrogativi di natura etica, deontologica e giuridica. Quando, in quali condizioni cliniche e fino a che punto il paziente può rifiutare le terapie, anche salva-vita? Quale il comportamento del medico di fronte a richiesta di non inizio o sospensione di tecnologie di sostegno vitale? È possibile esprimere anticipatamente i propri desideri/volontà rispetto a come vivere o morire?

Nel contesto della discussione pluralistica attuale, molte e diverse sono le risposte. Esistono alcune teorie estreme, che non possono essere di principio e di fatto conciliabili. Da un lato, la posizione di chi ritiene che esista un "dovere di vivere" sempre e comunque, inteso come dovere per ogni soggetto, anche da imporre coercitivamente, fino all'uso estremo della tecnologia disponibile e accessibile. Dall'altro lato, la posizione di chi ritiene

che esista un “diritto di morire”, altrettanto incondizionato, potendo decidere se, come e quando morire, da parte del soggetto sano o malato, a prescindere da specifiche condizioni di patologia, con il corrispettivo “dovere di far morire/lasciar morire” da parte del medico.

Entrambe le posizioni sono suscettibili di rilievi critici: la prima, in quanto porta ad una strumentalizzazione della vita stessa che intende rispettare, aprendo ad una “sacralizzazione” della sperimentazione tecnologica che viene imposta ad ogni costo, finendo con il ledere la stessa dignità umana e libertà; la seconda, in quanto porta ad una individualizzazione arbitraria di diritti “sulla vita” (diritto a chiedere la morte e rifiutare le terapie in qualsiasi condizione), che esige interventi attivi del medico, ridotto ad esecutore passivo dell'altrui volontà.

Tra tali posizioni estreme, si delineano riflessioni più sfumate che oscillano tra teorie che privilegiano il valore oggettivo della vita umana e la responsabilità di ogni persona rispetto a se stessa e agli altri (vita e salute come bene personale e sociale) e teorie che pongono l'enfasi sull'autodeterminazione individuale. È tra queste oscillazioni che si configura la legge n. 219/2017, un testo che mostra la ricerca di una mediazione etica nel biodiritto, riprendendo in molti punti la riflessione condotta nell'ambito del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), organismo interdisciplinare e pluralistico, di consulenza per la regolazione di questioni bioetiche¹.

2. *Il consenso informato tra autonomia e responsabilità*

La regolazione del consenso informato nella legge n. 219/2017 non costituisce una novità sul piano biogiuridico, semmai sistematizza e chiarisce l'uso del consenso informato (già ampiamente regolamentato nella sperimentazione) anche nella pratica clinica. Il consenso informato diviene la condizione necessaria di ogni trattamento sanitario (art. 1, comma 1: «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata»). Si tratta di una condizione necessaria, non anche sufficiente, certamente da intendersi sia in senso implicito che esplicito. Nella prassi normale di trattamenti non invasivi si può supporre sufficiente una informazione e consenso implicito; se dovesse essere esplicitato per ogni interazione medico/paziente si paralizzerebbe e burocratizzerebbe la prassi clinica. La esplicitazione del consenso sembra riferirsi solo a interventi diagnostici e trattamenti invasivi.

La regolazione del consenso nella legge evidenzia il tentativo di una

¹ Per una riflessione critica sulla legge si veda L. D'AVACK, *Il dominio delle biotecnologie. L'opportunità e i limiti dell'intervento del diritto*, Torino, 2018 (in particolare il capitolo secondo).

mediazione di valori nel contesto del dibattito pluralistico. Si parla di “autonomia decisionale del paziente” e di “autodeterminazione” delle scelte da un lato, con una impostazione liberale e libertaria che pone al centro la libertà del soggetto, e dall’altro si fa riferimento al diritto alla vita, alla salute, alla dignità, con una impostazione personalistica che riconosce la priorità della dignità intrinseca della persona umana. La regolazione, abbandonando in modo definitivo il paternalismo, oscilla tra contrattualismo e alleanza terapeutica, sottolineando, da un lato l’esigenza di una informazione completa, aggiornata e comprensibile, che consenta una libera decisione individuale del paziente, e dall’altro l’esigenza che si stabilisca una relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, evidenziando anche la responsabilità del medico nei confronti del paziente². Di particolare interesse il rilievo posto sul “tempo della comunicazione” come “tempo di cura” (art. 1, comma 8), che valorizza l’interazione paziente/medico come elemento determinante della relazione terapeutica.

Il riconoscimento del valore dell’autonomia del paziente e dell’autonomia e della responsabilità del medico consente un bilanciamento tra opposte visioni morali, delineando una concezione del consenso informato non riducibile a medicina difensivista (a difesa del medico) e mantenendo l’originario significato (a tutela del paziente).

Non è chiara, invece, nel comma 2 l’introduzione della figura della “persona di fiducia” nel contesto di un rapporto diretto paziente (autonomo e competente) e medico. Non è precisato come viene designata la persona di fiducia e come la persona accetta tale incarico e responsabilità. Si tratta di una nuova figura, che può, da un lato, presentare una opportunità per coloro che non si sentono pronti a ricevere le informazioni complete, data anche la complessità della medicina oggi, o coloro che sentono di perdere le proprie capacità e lucidità; dall’altro lato, si apre il rischio di interferenza nel rapporto diretto medico/paziente o familiari/paziente/medico (se la persona di fiducia non coincide con i familiari), oltre che di sovrapposizione con altre figure, quale l’amministratore di sostegno.

3. Il dissenso informato: rifiuto e rinuncia a trattamenti salva-vita tra autonomia e dipendenza

La novità della legge è costituita dal dissenso informato, ossia dalla regolazione della rinuncia (o sospensione di trattamenti) e rifiuto (o non inizio di trattamenti) anche salva-vita, ossia di sostegno vitale. Una distinzione, quella tra rinuncia e rifiuto, espressa solo terminologicamente nella

² Su autonomia e autodeterminazione si veda S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017.

legge e non semanticamente chiara, ripresa da un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica (*Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*, 2008) che l'ha tematizzata, in vista di una ulteriore esplicita elaborazione – che nella legge rimane di sottofondo e implicita – tra due diverse condizioni del paziente: la condizione di autonomia, intesa non solo come competenza (capacità di intendere e di volere), ma anche di possibilità fattuale di portare ad esecuzione la propria volontà (ad esempio, un malato di diabete grave che rifiuta l'amputazione di un arto e non si reca in ospedale per l'intervento, pur sapendo che morirà anticipatamente, o un paziente Testimone di Geova che rifiuta trasfusioni di sangue) e la condizione di dipendenza, del paziente competente, ma impossibilitato a portare ad esecuzione la sua volontà (ad esempio, un malato nella fase avanzata della sclerosi laterale amiotrofica, malattia neurodegenerativa progressiva che porta alla paralisi, assistibile tecnologicamente anche in modo prolungato).

Prima della legge n. 219/2017 vi era una incertezza biogiuridica, messa in evidenza dal caso di Piergiorgio Welby. Sebbene eticamente discutibile (nella prospettiva della indisponibilità della vita umana), la rinuncia e il rifiuto delle terapie nel caso di un paziente autonomo, competente e in grado di portare ad esecuzione la sua volontà era giuridicamente ammissibile sulla base dell'art. 32 Cost. Si tratta di un articolo costituzionale spesso menzionato come il fondamento del diritto di autodeterminazione del paziente: in verità, nel testo non c'è un esplicito riferimento all'autodeterminazione, ma si fa semmai riferimento alla non obbligatorietà dei trattamenti sanitari (se non per disposizione di legge in casi di potenziale danno alla salute pubblica), limitandosi a giustificare scelte di autonomia rispetto alla propria salute individuale.

Gli spazi di incertezza si delineavano, invece, nella condizione di pazienti competenti e dipendenti da tecnologie, e dipendenti da un medico per realizzare la loro volontà di morire, con possibili conseguenze in ordine alla responsabilità giuridica.

Complesso il dibattito bioetico sul tema, affrontato nel parere del CNB sulla rinuncia e il rifiuto ai trattamenti sanitari salva-vita.

Nell'ambito dell'etica soggettivista liberale e libertaria³ è l'individuo che decide autonomamente se attribuire alla vita un valore o un disvalore nelle diverse condizioni di esistenza, di salute o malattia. In questa prospettiva, non è eticamente giustificato il dovere di curarsi se non nei limiti in cui l'individuo percepisce un dovere e conferisce un valore alla propria esistenza ed è giuridicamente legittimabile un diritto individuale a rinunciare o rifiutare le terapie e i trattamenti, anche se mettono in pericolo la sopravvivenza e se anticipano la morte.

³ M. DE TILLA-L. MILITERNI-U. VERONESI, *La parola al paziente. Il consenso informato e il rifiuto delle cure*, Trento, 2008.

I presupposti di tale concezione si possono esplicitare nei seguenti elementi: la scelta di libertà soggettiva è la condizione necessaria e sufficiente per fondare un valore e legittimare un diritto; bene è ciò che è scelto in quanto espressione di autodeterminazione, quale che sia la scelta, ossia indifferentemente dal fatto di scegliere se vivere o morire. Il diritto è chiamato a prendere atto delle scelte e a garantire le condizioni di libertà (ossia di attuazione effettiva delle scelte individuali) in modo neutrale, considerando qualsiasi scelta equivalente alle altre possibili, a prescindere da una valutazione critica sui contenuti della scelta.

Secondo questa prospettiva non c'è una differenza tra il paziente in condizione di autonomia o di dipendenza: il medico è comunque contrattualmente tenuto ad accettare passivamente la volontà del malato, anche eseguendo le sue richieste se il malato non è nelle condizioni di portare a compimento la sua volontà di morire. In questo senso, non è ritenuta legittima l'obiezione di coscienza del medico, che toglierebbe al paziente la garanzia della realizzazione della sua volontà di morire.

La teoria che pone al centro la dignità della vita umana solleva alcune obiezioni a questa posizione⁴. Innanzitutto, sottolinea la problematicità dell'accertamento effettivo della reale e lucida consapevolezza della volontà di morire. Emerge il dubbio che il diritto richiesto di rinunciare o rifiutare le cure possa essere un "dovere di rifiutare le cure", che nasce dal sentirsi un peso per la famiglia e la società (si pensi al caso di un malato grave inguaribile, con una malattia degenerativa progressiva a lenta evoluzione) o dall'avvertire un'imposizione esterna dettata dall'appartenenza religiosa senza un'effettiva e autentica adesione interiore o, comunque, una volontà alternante e non convinta (si pensi al rifiuto di trasfusioni di sangue di un Testimone di Geova).

In questa prospettiva si mette in evidenza il valore oggettivo e indisponibile della vita umana come bene individuale e bene sociale, e il pericolo del pendio scivoloso della possibile considerazione di certe condizioni di vita e malattia come non degne di essere vissute, con anche il rischio di una deresponsabilizzazione indifferente del medico e disumanizzazione dell'assistenza a malati alla fine della vita. Il medico ha una responsabilità morale nei confronti del paziente che rifiuti la terapia e si "lasci morire", se, in coscienza, è consapevole che con un aiuto opportuno potrebbe evitare la morte, accompagnandolo e assistendolo in modo adeguato.

Al riconoscimento del diritto del paziente in condizione di dipendenza di rifiutare le cure (ritenendo tale rifiuto la negazione di una terapia percepita soggettivamente dal paziente come accanimento clinico), dovrebbe essere garantito il diritto del medico ad obiettare in coscienza astenendosi da comportamenti contrari ai suoi valori. Il medico può legittimamente richiamarsi alla deontologia e/o alla sua coscienza morale e astenersi dal-

⁴L. PALAZZANI, *Dalla bio-etica alla tecno-etica: nuove sfide al diritto*, Torino, 2018.

l'attuare la richiesta del paziente, essendo comunque sempre doverosa l'assistenza palliativa.

È necessaria, in questo contesto, l'introduzione esplicita dell'obiezione di coscienza del medico: a fronte del riconoscimento della libertà del malato di rifiutare o rinunciare ad un trattamento anche salva-vita, si deve riconoscere simmetricamente anche la libertà del medico di non attuare la sua volontà. Se non fosse riconosciuta l'obiezione di coscienza, si avrebbe come conseguenza l'imposizione coercitiva rispetto al medico di un dovere di assecondare la volontà del paziente anche contro la propria coscienza morale e/o deontologica. Sarebbe una violenza nei confronti del medico imporre un comportamento che ritiene illecito. Semmai si potrebbe discutere l'eventuale esigenza della struttura di prevedere medici non obiettori per garantire la compatibilità tra il diritto di libertà del paziente e del medico.

La legge n. 219/2017 chiarisce in questo ambito il rapporto giuridico medico/paziente: il medico è "tenuto" a rispettare la volontà del paziente ed è "esonerato da responsabilità civile e penale" (art. 1, comma 6). La vincolatività della decisione del paziente, quale che sia la sua condizione di malattia (autonomia o dipendenza, terminalità o non terminalità, guaribilità o inguaribilità) prevale e il medico non è responsabile nel momento in cui esegue la sua volontà. La legge include esplicitamente il rifiuto di alimentazione e nutrizione artificiali⁵, e implicitamente il rifiuto della intubazione.

La legge riconosce comunque la vulnerabilità del paziente in queste condizioni e sottolinea la rilevanza di una assistenza psicologica al paziente e una formazione specifica del medico alla comunicazione e relazione con il paziente.

4. *Il diritto alla palliazione e il dovere di sospendere l'ostinazione irragionevole delle cure*

Di particolare rilievo bioetico l'art. 2 della legge n. 219/2017 che, richiamando la legge n. 38/2010, ribadisce il diritto alle cure palliative e il dovere del medico di alleviare le sofferenze del malato, esplicitamente sottolineando che ciò va sempre garantito, anche nel caso "di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico" (art. 2, comma 1). An-

⁵ Il CNB è intervenuto sul tema nel parere *L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente* (2005), sottolineando, a maggioranza, la rilevanza della dimensione simbolica di tali trattamenti e della necessità di una valutazione caso per caso (l'alimentazione ed idratazione artificiali possono essere, in situazioni diverse, proporzionati o sproporzionati rispetto alle condizioni cliniche del malato).

che, dunque, il paziente che rifiutasse terapie proporzionate proposte dal medico deve essere accompagnato “nel” morire alleviando le sofferenze.

La legge si richiama, opportunamente, al divieto da parte del medico della ostinazione irragionevole delle cure (espressione certamente migliore rispetto ad “accanimento terapeutico”, che unisce una parola negativa “accanimento” con un termine di assoluta positività come “terapia”). Va ricordato che i criteri generali per definire la sproporzione delle cure sono generalmente ricondotti a: inefficacia/futilità delle terapie, identificata nell’assenza di un bilanciamento tra i rischi e i benefici, gravosità della sofferenza, difficoltà di accesso alle terapie. Si tratta di criteri elaborati con riferimento alla valutazione medica del paziente e alla condizione reale/obiettiva del malato.

Il vero problema non è tanto la determinazione concettuale delle cure sproporzionate o ostinazione irragionevole, quanto la identificazione concreta delle condizioni cliniche nelle quali si possa ravvisare una forma di sproporzione terapeutica. La norma fa riferimento a “prognosi infausta a breve termine o imminenza della morte”: la disgiunzione “o” fa pensare che per il legislatore le condizioni non siano necessariamente contestuali, lasciando aperta l’interpretazione relativa alla necessità o meno del requisito di imminenza della morte per la identificazione dell’accanimento. È vero che clinicamente non è facile una prognosi precisa, in particolare nel contesto di patologie non acute, ma ad evoluzione lenta e progressiva: spesso lo stadio avanzato o terminale di una patologia va rivalutato giorno dopo giorno. L’intervento del medico, pur non guarendo il malato, può rallentare l’evoluzione di una patologia o migliorare la sintomatologia e la qualità di vita; l’avvicinarsi alla morte non è facilmente definibile cronologicamente (imminenza può riguardare la vicinanza di giorni, settimane o mesi rispetto alla morte).

In questo contesto il consenso non è considerato necessario; è il medico che ha la responsabilità prioritaria nella determinazione delle condizioni di ostinazione irragionevole delle cure e nella decisione della sospensione delle cure. È implicito nella legge il riferimento al necessario coinvolgimento del paziente, se competente, perché spetta a lui l’identificazione della soglia di insopportabilità della sofferenza, che costituisce un elemento imprescindibile per la definizione di accanimento. Non è esplicitamente affrontata nella legge la questione della richiesta, da parte del paziente, di cure sproporzionate (si pensi al caso delle c.d. cure compassionevoli, non ancora sperimentate o in corso di sperimentazione o a cure ritenute dal medico non appropriate): si può interpretare, a partire dal testo legislativo, come non possibile da parte del paziente chiedere cure sproporzionate, in quanto il medico comunque non può somministrargliele.

La legge, inoltre, prevede nel caso di sofferenza psico-fisica provocata da sintomi refrattari come clinicamente appropriata e possibile una sedazione palliativa profonda continua, che non significa sedazione terminale

(ambiguamente interpretabile come “sedazione che termina l’esistenza”), ma sedazione che riduce fino ad annullare la vigilanza. In questo caso è necessario il consenso informato del paziente, che deve esprimere l’intollerabilità fisico-psichica del dolore e la accettazione della abolizione permanente della coscienza. La legge prevede tale possibilità come una pratica eccezionale, la cui intenzione primaria è quella di alleviare una sofferenza, non altrimenti alleviabile.

Si tratta di una questione affrontata dal CNB nel parere *Sedazione palliativa profonda continua nell’imminenza della morte* (2016), che la legge riprende. Il CNB aveva chiarito, a maggioranza, la differenza tra sedazione profonda e eutanasia, distinguendo i modi e le intenzioni (l’eutanasia prevede la somministrazione di una sostanza letale allo scopo di anticipare la morte del paziente; la sedazione profonda prevede la somministrazione di sedativi allo scopo di togliere in modo permanente la coscienza). Il Comitato ha anche precisato che tale intervento non accelera la morte, ma la può anche prolungare e, comunque, sempre solo accompagnare. L’unica distinzione tra CNB e la legge è nella disgiunzione “o”: per il CNB l’imminenza della morte, anche in questo contesto, costituisce un requisito necessario, mentre per la legge sembra essere possibile e non necessario.

5. *Il rifiuto anticipato dei trattamenti (DAT) e la pianificazione condivisa delle cure*

Il dissenso informato si può anche esprimere anticipatamente nelle DAT. La legge prevede all’art. 4 la possibilità di redigere un documento in cui si sottoscrivono i trattamenti accettati o rifiutati, in caso di futura incapacità.

Il CNB parlava di “dichiarazioni” (*Dichiarazioni anticipate di trattamento*, 2003), non di “disposizioni” anticipate di trattamento, riferendosi ad un documento che apriva l’opportunità per il paziente di esplicitare i desideri e le preferenze di fronte ad eventuali alternative terapeutiche, il proprio vissuto rispetto al dolore fisico, la ripugnanza rispetto all’uso, da parte del medico, di eventuali mezzi invasivi, la non accettazione degli alti rischi di taluni interventi. Il documento aveva il valore di prolungare l’espressione soggettiva del paziente nel tempo, ritenendo che il medico dovesse “tenerne conto” (in linea con la *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina* del Consiglio d’Europa, 1997). “Tenere conto” significa che il medico deve leggere le DAT con attenzione e interpretare, potendo applicarle o disapplicarle esplicitando le ragioni opportunamente trascritte e conservate nella cartella clinica. Il CNB riteneva che al medico spettasse l’ultima parola sulla applicazione dei desideri, per valutare la linea sfumata tra proporzione e sproporzione dei trattamenti, che deve sempre con-

frontare gli elementi oggettivi (nella valutazione medica) con gli elementi soggettivi (percepiti dal paziente).

La legge n. 219/2017 introduce l'espressione "disposizioni". Il cambiamento del termine introduce elementi ulteriori sia con riferimento all'oggetto del documento che con riferimento alla vincolatività. Le "disposizioni" esprimono la ricerca di una linea di mediazione tra la possibilità di espressione della volontà del malato e la libertà/responsabilità del medico⁶.

La legge, su questo punto, è sfuggente. Se, da un lato, chiarisce il diritto alla rinuncia e al rifiuto delle terapie, sia nella modalità attuale che anticipata, riconoscendo l'autodeterminazione individuale nel fine vita, non è altrettanto chiara rispetto alla posizione del medico. L'assenza di obblighi professionali del medico si limita a richieste contro la legge, la deontologia e le buone pratiche cliniche, rimanendo aperta la questione della obiezione di coscienza del medico, soprattutto con riferimento al rifiuto o alla rinuncia dei trattamenti, a suo parere proporzionati e necessari, del paziente.

È chiara l'intenzione del legislatore di avvicinare il rispetto della volontà espressa "ora per allora" alla volontà attuale: in entrambi i casi è ritenuta legittima la possibilità di rifiutare qualsiasi terapia, nonché di rinunciare. È evidente che la legge fa riferimento al rifiuto e alla rinuncia e non, invece, alla richiesta di trattamenti: ogni trattamento terapeutico proporzionato è infatti dovuto al paziente da parte del medico (diritto ad essere curato) e i trattamenti sproporzionati non sono dovuti, in quanto il medico ha l'obbligo di astenersi.

Ma questa interpretazione risulta problematica bioeticamente, data la condizione del soggetto che si esprime anticipatamente in condizione di salute, senza avere vissuto la patologia. Non solo, anche la condizione sulla quale proietta i suoi desideri non è chiara nel testo legislativo. La legge non fa riferimento solo ad una condizione clinica terminale di una patologia infausta o ad uno stato vegetativo persistente, ma a tutte le condizioni in cui un soggetto è incapace di intendere e di volere, che includono anche lo stato di incoscienza a seguito di un incidente, di uno svenimento o una condizione di demenza. La legge non chiarisce quali siano le condizioni cliniche specifiche che configurano la legittimità dell'applicazione delle DAT (se condizioni permanenti o anche transitorie), lasciando la

⁶Per un commento alla legge cfr. S. CANESTRARI, *I fondamenti del biodiritto penale e la legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2018, 1, pp. 55-85. Cfr. anche M. MAINARDI (a cura di), *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2018; R. TRAVIA, *Biotestamento e fine vita: la Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Milano, 2018; C. TRIBERTI-M. CASTELLANI, *Libera scelta sul fine vita. Testamento biologico. Commento alla legge n. 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, Firenze, 2018; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita*, Padova, 2018; M. RODOLFI-S. PENASA-C. CASONATO, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Milano, 2018.

questione alla determinazione individuale. Se è certamente impossibile prevedere tutte le condizioni cliniche possibili, sarebbe stata auspicabile l'indicazione, almeno, di alcune condizioni per evitare la vaghezza interpretativa del testo.

È esplicitamente inclusa la possibilità di rifiutare idratazione e alimentazioni artificiali, se prescritti e dispositivi medici; è implicitamente inclusa la possibilità di rifiutare la ventilazione artificiale, la trasfusione di sangue, interventi chirurgici o farmacologici o trattamenti invasivi, a prescindere dalle motivazioni che li ispirino (religiose, etiche o altro). L'art. 4 sulle DAT, in connessione con l'art. 1, amplia tutte queste fattispecie nei contenuti possibili delle disposizioni. Idratazione e alimentazione artificiali sono ancor oggi oggetti di ampio dibattito bioetico tra chi li ritiene trattamenti sanitari e chi cure ordinarie, sempre dovute al paziente. Va chiarito che l'apertura della legge rispetto alla possibilità, da parte del paziente, di rifiutare tali trattamenti – in condizioni specifiche di artificialità, se attuati mediante dispositivi e se prescritti dal medico – non deve mai togliere ai pazienti il diritto a ricevere tali trattamenti sempre dovuti al malato, in assenza di DAT. Il Comitato Nazionale per la Bioetica aveva sottolineato come la loro obbligatorietà si giustifichi per la valenza umana e simbolica della cura di persone in condizione di estrema vulnerabilità (*L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente*, 2005).

In questo senso, risulta bioeticamente importante che il documento delle DAT non si riduca ad un mero modulo da compilare burocraticamente nella solitudine, in una società in cui il rapporto tra il medico e il paziente tende a divenire sempre più frettoloso ed impersonale. Le disposizioni non dovrebbero configurare un mero rapporto contrattuale tra paziente e medico, bensì una “relazione di cura” ogni qual volta il paziente non è più in grado di interagire con il medico, sulla linea che definisce la legge all'art. 1, parlando di relazione di fiducia e cura tra paziente e medico.

L'auspicio, in questo modo di intendere il documento, è una “personalizzazione” delle disposizioni – come sottolineava il CNB – che eviti moduli prestampati con opzioni predefinite e che consenta di costruire un rapporto tra medico e paziente proiettato nel tempo, evitando la fredda burocratizzazione del morire. Un documento che favorisca la continuazione di un dialogo ideale tra medico e paziente, anche quando il paziente sarà privo di coscienza ed incapace di esprimersi. Ciò che si rileva è la mancanza, nella legge, della obbligatorietà della presenza del medico al momento della redazione delle DAT. Anche in questo contesto rimane ambigua la figura del fiduciario, il cui ruolo non potrebbe ridursi né ad interpretazione letterale delle richieste espresse anticipatamente (altrimenti sarebbe inutile), né ad interpretazione discrezionale delle volontà non espresse (altrimenti sarebbe pericolosamente arbitrario). Il fiduciario dovrebbe controllare la corretta applicazione formale e sostanziale delle preferenze, tutela-

re ed interpretare i desideri del sottoscrittore delle disposizioni in collaborazione con il medico, impegnandosi sempre a considerare il prioritario interesse del paziente, come ha sottolineato il CNB.

Di particolare interesse, oltre che elemento di innovazione e originalità della legge, è l'art. 5 riferito alla "pianificazione condivisa delle cure" per i malati di patologie degenerative inguaribili, che possano essere invitati dai medici ad indicare le preferenze, attraverso un dialogo che consenta al medico di prospettare le possibilità e di definire insieme al paziente i percorsi terapeutici. Si tratta, in questo caso, di documenti che avrebbero la garanzia, rispetto alle DAT, di minore astrattezza e maggiore adesione alle effettive preferenze, in quanto redatti in condizioni di patologia vissuta, nella consapevolezza dell'inesorabilità della malattia. In questo ambito la vincolatività assume un rilievo di accettabilità bioetica, nella misura in cui il paziente si trovi in una condizione caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, condizione di patologia cronica e invalidante.

La pianificazione condivisa nasce costitutivamente da un dialogo tra paziente e medico che si sviluppa ed evolve nel tempo, scandito dai tempi della malattia; che si modifica con la modificazione del vissuto del paziente rispetto all'evolversi della malattia nel costante aggiornamento sulla base della richiesta del paziente (consenso informato) e suggerimento del medico, ove il destinatario della pianificazione (ossia colui che davvero la applicherà) è lo stesso medico che è stato vicino al paziente nel momento della elaborazione "dinamica" della pianificazione.

In sintesi, la legge n. 219/2017 mostra uno sforzo di mediazione del pluralismo bioetico, basandosi in gran parte su pareri del CNB, e colma alcune incertezze biogiuridiche emergenti a seguito dell'avanzamento tecnico-scientifico nell'ambito del "fine vita", rispondendo ad alcune esigenze sociali. Rimangono aperte alcune criticità interpretative, che esigono una ulteriore riflessione bioetica e biogiuridica. In modo particolare emerge la mancanza di un riferimento al ruolo dei Comitati per l'etica clinica⁷, che costituirebbero un elemento di particolare importanza per la soluzione delle criticità della prassi.

⁷ CNB, *I comitati per l'etica clinica*, 2017.

LA DIMENSIONE PLURISOGGETTIVA DELLA COMPLESSA E DINAMICA RELAZIONE TERAPEUTICA

Paola Delbon

SOMMARIO: 1. La dimensione dinamica della relazione terapeutica. – 2. I soggetti della relazione terapeutica. – 3. Il ruolo del giudice tutelare.

1. La dimensione dinamica della relazione terapeutica

Molti sono i fattori che concorrono a rendere complessa e dinamica la relazione terapeutica, evidentemente non riducibile ad un mero atto contrattuale tra due soggetti, il paziente ed il medico, né risolvibile, in situazioni di incapacità del paziente, applicando lo “schema” della rappresentanza legale a prescindere dalla considerazione delle istanze personalissime in gioco in tale contesto: il tempo, le mutevoli condizioni cliniche e di capacità del paziente, la pluralità di soggetti che contribuiscono alla “relazione di cura e di fiducia”, così come definita dal Legislatore, richiedono una riflessione riguardo alla titolarità e ai criteri di scelta nel processo decisionale, al fine di garantire piena tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, anche ed in particolare quando incapace di esprimere la propria volontà.

La tutela di tali valori, costituzionalmente garantiti ed espressamente tutelati anche dalla recente legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*¹, non può non collocarsi nell'ambito di un ormai acquisito concetto globale di salute, che non si esaurisce, infatti, in una condizione di mera assenza di malattia², ma che, coinvolgendo anche la dimensione psico-sociale del-

¹ L'art. 1 (*Consenso informato*) della legge n. 219/2017, “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, (G.U. Serie Generale n. 12 del 16 gennaio 2018) stabilisce che «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...».

² Così, l'Organizzazione mondiale della Sanità, nel Preambolo della sua *Constitution*,

l'esistenza, non può prescindere dal riferimento alla soggettività della singola persona³ e, dunque, dalla centralità della stessa nel processo decisionale e di cura.

La relazione terapeutica deve, anzitutto, essere considerata nel suo divenire nel tempo e, dunque, tenendo conto della possibile evoluzione delle condizioni cliniche e di capacità del paziente. Ciò emerge particolarmente nella disciplina della c.d. pianificazione condivisa delle cure⁴: la costruzione e l'attuazione di una consensualità che aderisca all'evoluzione delle condizioni cliniche del paziente e alla progressione della malattia evidenzia proprio la dimensione dinamica della relazione terapeutica quale processo di informazione, comunicazione, cura ed assistenza⁵.

adottata dalla *International Health Conference* del 19 giugno-22 luglio 1946 ed entrata in vigore il 7 aprile 1948: «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity».

The enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being without distinction of race, religion, political belief, economic or social condition».

³Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748 (<http://www.biodiritto.org/Biolaw-pedia/Giurisprudenza/Corte-di-Cassazione-sez.-I-civ.-Caso-Englaro-interruzione-dei-trattamenti-e-incapacita>) sottolinea che «la nuova dimensione che ha assunto la salute, non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza».

⁴L'art. 5 (*Pianificazione condivisa delle cure*) della citata legge n. 219/2017 stabilisce che «Nella relazione tra paziente e medico [...], rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (art. 5, comma 1), che «Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, [...], in particolare sul 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 2) e precisa che «... La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico» (art. 5, comma 4).

⁵V. P. BENCIOLINI, *Art. 5 "Pianificazione condivisa delle cure"*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, p. 64 s., secondo il quale la relazione «non può essere considerata come staticamente circoscritta ad un momento particolare del rapporto medico-paziente, come la richiesta di consenso per un determinato atto sanitario [...], ma richiede di svilupparsi e realizzarsi nel tempo, ovviamente specie quando la condizione di malattia è connotata da un andamento cronico e/o progressivo». L'Autore evidenzia peraltro come il rapporto, così come delineato dalla norma, «...pianificando le cure, sviluppa una relazione dinamica, suscettibile quindi anche di modifiche e adeguamenti all'evolversi della malattia» e come tale indicazione normativa «va al di là dell'oggetto stesso della legge, perché indica che questo stile nella relazione (di grande rilevanza anche deontologica) deve connotare qualunque rapporto tra tutti coloro che operano in sanità e chi ad essi si rivolge per esigenze di diagnosi e/ o di cura». «Solo in quest'ottica», prosegue l'Autore, «potrà trovare significato ed attuazione reale la felice formulazione contenuta nell'art. 1, comma 8 [...] che proclama: "il tempo della comuni-

2. I soggetti della relazione terapeutica

La relazione terapeutica si caratterizza, peraltro, anche per la pluralità di soggetti che possono contribuire alla relazione stessa (medico, componenti dell'*équipe* sanitaria, familiari, persona di fiducia, amministratore di sostegno, tutore, fiduciario), partecipando al processo di cura, assistenza e decisionale, a diverso titolo e, dunque, con differenti ruoli, pur sempre nell'ottica della promozione e valorizzazione della volontà (o presunta volontà) della persona assistita: tale dimensione plurisoggettiva della relazione può infatti riguardare, seppur con diversa articolazione, sia situazioni di incapacità sia situazioni in cui l'interessato sia capace di intendere e di volere⁶.

Un ruolo non secondario⁷, nella relazione terapeutica, è quello da sem-

cazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". Un "tempo" che non va inteso solo in senso cronologico [...], ma anche in ordine all'impegno comunicativo e relazionale che deve connotarlo».

⁶ Si vedano ad esempio le norme contenute nell'art. 1 (*Consenso informato*) della citata legge n. 219/2017, secondo le quali nella relazione di cura «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» (art. 1, comma 2); la persona «Può 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» (art. 1, comma 3); «Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative...» (art. 1, comma 5), nonché le citate norme in materia di Pianificazione condivisa delle cure, contenute nella stessa legge.

In tal senso, anche nella *"Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita"*, elaborata dal Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa (DH-BIO) nel novembre 2013, p. 16, si sottolinea il coinvolgimento nel processo decisionale di altri soggetti, oltre al paziente e al medico, coinvolti a diversi livelli ed, in particolare, che anche «i pazienti che sono in grado di decidere da soli possono desiderare comunque che siano consultate altre persone o di essere accompagnati o di essere rappresentati sia da un sostegno "naturale" (un componente della famiglia) sia da una persona "designata", come una persona di fiducia».

⁷ V. al riguardo Trib. Torre Annunziata, sez. II, 16 aprile 2018, n. 928 (<http://www.rivistaresponsabilitamedica.it/wp-content/uploads/2018/06/Trib.-Torre-Annunziata-16-aprile-2018-n.-928.pdf>), in relazione al caso di una anziana paziente portatrice di gravi problemi di carattere cognitivo e motorio, correlati ad una demenza senile su base verosimilmente vasculopatica e con una rilevante poliartrrosi, sottoposta ad un intervento chirurgico all'occhio: «È vero che il paziente è l'unica persona che può decidere riguardo alla propria salute, e che il consenso risulta essere stato dato [...] dalla figlia [...] ma è pur vero che dalla documentazione in atti risulta che al momento del ricovero [...] era affetta da vasculopatia cerebrale in una fase di declino cognitivo tale da ridurre fortemente la sua capacità di agire con conseguente perdita di autonomia decisionale. Ciò si evince dalla certificazione rilasciata dal suo medico curante [...]. Nel modulo predisposto per il consenso e che fu firmato dalla figlia [...] erano state dettagliatamente descritte, la patologia, l'intervento da eseguire, e le possibili complicanze dell'intervento». Secondo i giudici, quindi, «Atteso che la suddetta figlia [...] appose la firma in sostituzione della madre, in rappresentanza della stessa, nessuna

pre svolto dai familiari del paziente, in particolare, ad esempio, in caso di paziente anziano, ovvero in casi in cui la quotidiana relazione intima affettiva e di dipendenza con i familiari che se ne occupano «fa sì che anche le scelte terapeutiche relative alla propria salute siano nella realtà dei fatti affidate alle opinioni dei familiari»⁸.

Il coinvolgimento dei familiari nella relazione terapeutica ed, in particolare, nel processo decisionale presenta, del resto, profili di opportunità e di aderenza alla realtà ma, al contempo, criticità, in particolare se a prescindere dal riferimento alla volontà dell'interessato: da un lato, non possono trascurarsi la pluralità di soggetti individuabili nel contesto familiare dell'assistito, la possibilità di discordanze al suo interno, l'impossibilità di una presunzione assoluta di orientamento esclusivo al miglior interesse del paziente nei familiari stessi, la tendenza ad un atteggiamento protettivo nei confronti del paziente – ad esempio, in relazione alla comunicazione di informazioni in caso di patologie con prognosi grave e infausta; dall'altro, non può ignorarsi il «ruolo effettivo di intermediari e mediatori fra il personale sanitario ed il paziente», che sovente i familiari assumono nella prassi clinica quotidiana⁹.

La relazione con i familiari può risultare fondamentale per avere una migliore conoscenza della condizione personale del paziente, del suo *background* culturale, del suo sistema valoriale di riferimento e, dunque, favorire un approccio alla persona globalmente intesa; d'altra parte, non si può non considerare la possibile influenza del sistema familiare sul comportamento del malato, nonché le reazioni emotive degli stessi familiari, in particolare in situazioni di patologie con prognosi grave e infausta, destinate a sconvolgere gli equilibri dell'intero sistema familiare di cui il paziente è parte¹⁰.

Il ruolo dei familiari nella relazione terapeutica aveva già trovato un significativo, seppur episodico riconoscimento normativo nella disciplina delle unioni civili fra persone dello stesso sesso e delle convivenze, specificamente per i conviventi di fatto, prevedendo per gli stessi la possibile designazione reciproca in forma scritta e autografa o, in caso di impossibilità

responsabilità può essere addebitata alla convenuta [...]. Del resto già nel 2004, in occasione dello stesso intervento, ma all'occhio destro, la figlia aveva firmato il modulo per il consenso al trattamento chirurgico».

⁸ M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018, p. 107.

⁹ S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017, p. 210 s.: «D'altra parte, è la stessa malattia ad indurre un frequente processo di autentica "infantilizzazione" del paziente. Costituisce esperienza comune, infatti, come le dinamiche familiari possano cambiare radicalmente in ragione della patologia sviluppata da un congiunto, anche laddove si tratti di un banale stato influenzale».

¹⁰ Su tale specifico profilo sia consentito il rinvio a P. DELBON-A. CONTI-M. GANDOLFINI, *Informazione e comunicazione in caso di patologia con prognosi grave o infausta: considerazioni etiche e medico-legali*, in *Medicina e Morale*, 2011, p. 281 ss.

di redigerla, alla presenza di un testimone, con rappresentanza per le scelte in materia di salute¹¹.

Più recentemente, l'intervento del Legislatore ha contribuito a riconoscere in termini generali e a valorizzare il ruolo dei familiari nella relazione terapeutica, rispetto ad un precedente quadro «ricco di elementi contraddittori, privo di sufficienti riferimenti normativi e bisognoso di una continua conciliazione con la quotidiana realtà operativa»¹²: i familiari o la parte dell'unione civile o il convivente sono coinvolti nella relazione di cura, se il paziente lo desidera; il paziente può indicare i familiari quali incaricati di ricevere le informazioni e di esprimere il consenso in sua vece; in caso di rinuncia o rifiuto da parte del paziente di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico, se il paziente acconsente, prospetta anche ai familiari le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative; nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure, con il consenso del paziente, i familiari o la parte dell'unione civile o il convivente sono adeguatamente informati sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità di vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

Significativo il riferimento contenuto nella legge n. 219 non soltanto al medico, ma all'intera *équipe* sanitaria e, dunque, ai numerosi professionisti che, con le rispettive competenze, contribuiscono alla relazione di cura¹³.

¹¹ L'art. 1, comma 40, della legge 20 maggio 2016, n. 76, "Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze" (G.U. n. 118 del 21 maggio 2016), prevede, infatti, che «Ciascun convivente di fatto può 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».

¹² S. CACACE, *op. cit.*, p. 212.

¹³ L'intervento di numerosi professionisti sanitari "al letto" del paziente, sia in virtù dello specifico contributo che ciascuno può apportare in base al proprio ambito di competenza, sia in relazione a questioni logistico-organizzative della struttura, impongono di riconsiderare la configurazione duale-personalizzata della relazione terapeutica medico-paziente, con la necessità di affrontare eventuali aspetti problematici. Al riguardo, si pensi, ad esempio, «alle criticità che possono sorgere a fronte della stessa (necessaria) organizzazione dei turni di servizio e, dunque, dell'ineliminabile e ordinario avvicinarsi del personale medico e sanitario nella presa in carico, nel corso del tempo, del paziente. Si possono porre, in questi casi, potenziali difficoltà nella garanzia della necessaria continuità assistenziale, laddove non siano condivise le informazioni fornite al paziente e i trattamenti sanitari proposti». (B. LIBERALI, *La problematica individuazione e il ruolo dei soggetti terzi coinvolti nella relazione di cura fra medico e paziente nella nuova disciplina sul consenso informato e sulle DAT*, 25 giugno 2018, in <http://www.forumcostituzionale.it/wordpress/wp-content/uploads/2018/06/liberali.pdf>).

In relazione, in particolare, alle possibili criticità nell'ambito della pianificazione condivisa delle cure, correlate al possibile progressivo succedersi di diversi professionisti nel programma terapeutico e, dunque, nel processo decisionale e, specificamente, in relazione alla questione del possibile conflitto in caso di dissenso alla stessa pianificazione precedentemente defini-

La legge n. 219 individua limiti ed ampiezza del mandato di cura ovvero il ruolo del medico nella individuazione e nella proposta dei trattamenti sanitari indicati nel caso concreto, nell'ambito di una relazione di cura e di fiducia nella quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico¹⁴: entro tale relazione il medico ha un importante ruolo in termini di informazione, comunicazione, orientamento nei confronti del paziente, ruolo – ben delineato dalla legge – che, di fronte ad una scelta da parte del paziente in termini di rifiuto o rinuncia di trattamento sanitario necessario alla sopravvivenza, richiede al medico di prospettare al paziente stesso e ai suoi familiari, se il paziente acconsente, le conseguenze di tale scelta nonché le possibili alternative, e di promuovere ogni azione di sostegno, anche attraverso i servizi di assistenza psicologica (art. 1, comma 5)¹⁵.

Da qualche anno, un ruolo importante nel processo decisionale è svolto, in situazioni di incapacità del paziente, dall'amministratore si sostegno¹⁶: la lettera della normativa, oltre che la consistente giurisprudenza in materia¹⁷, evidenziano, infatti, come la funzione di tale istituto non si

ta da parte di personale medico sanitario successivamente coinvolto, si veda G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *Riv. BioDiritto*, 2018, p. 140 s.: «Ciò pone il problema se, in considerazione della natura bilaterale dell'atto pianificatorio e della possibile natura complessa della parte sanitaria (non solo il medico ma l'intera *équipe*) che condivide il percorso terapeutico, la PCC possa avere portata generale, cioè valere anche per altri medici che non hanno partecipato alla sua definizione e quale potrebbe essere l'esito in caso di contrasto (anche all'interno dell'*équipe*). Con riguardo a entrambi gli aspetti deve ritenersi che la riferibilità al paziente dell'interesse dedotto nella vicenda (eseguire terapie adeguate e condivise dal ricevente), alla cui esclusiva soddisfazione la stessa trova la propria giustificazione, comportano che ove l'atto di PCC risulti correttamente adottato, esso riveste efficacia generale e vincolante sia per l'eventuale medico subentrante che per il componente dell'*équipe* dissenziente».

¹⁴ Sui confini della relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente si consenta il rinvio a P. DELBON, *The protection of health in the care and trust relationship between doctor and patient: Competence, professional autonomy and responsibility of the doctor and decision-making autonomy of the patient*, in *J Public Health Res*, 2018, p. 97 ss.

¹⁵ In tal senso, la Suprema Corte, nella citata sentenza Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, affermava che «Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio – nel quadro dell'«alleanza terapeutica» che tiene uniti il malato ed 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 ed 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».

¹⁶ Con legge 9 gennaio 2004, n. 6 (G.U. Serie Generale n. 14 del 19 gennaio 2004), è stato introdotto nel nostro ordinamento giuridico l'istituto dell'amministrazione di sostegno, strumento di supporto per «la persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi».

¹⁷ Recentemente, il Tribunale di Modena (Trib. Modena, decreto 23 marzo 2018, in <https://www.personaedanno.it/dA/6d1e93d777/allegato/S-minolta-18041319070.pdf>), in relazione al

esaurisca nella *cura patrimonii*, estendendosi l'ambito di applicazione dello stesso alla cura della persona e alla tutela della salute, anche attraverso la possibile legittimazione dell'amministratore di sostegno – attraverso provvedimento del giudice tutelare – ad esprimere il consenso ai trattamenti sanitari in caso di soggetto incapace di prendere le decisioni riguardanti le proprie condizioni di salute¹⁸.

In tal senso, considerevole dottrina e giurisprudenza, precedenti la recente regolamentazione legislativa delle disposizioni anticipate di trattamento, hanno riconosciuto l'importante ruolo dell'amministratore di sostegno nella ricostruzione della volontà del paziente e, dunque, la potenzialità di tale istituto quale strumento di promozione dell'autonomia dell'interessato¹⁹: tutela della salute, cura della persona, rispetto della personalità del beneficiario sono, del resto, aspetti strettamente correlati nel quadro di una nozione globale di salute comprensiva della dimensione soggettiva del caso di specie²⁰.

caso di una paziente ricoverata in rianimazione, in stato di incoscienza, tracheotomizzata, con sondino nasogastrico per alimentazione ed idratazione, sottolineava come, se la giurisprudenza si mostrava oscillante seppur con prevalente tendenza a riconoscere all'amministratore di sostegno poteri di rappresentanza al fine di esprimere il consenso ai trattamenti sanitari, la legge n. 219/ 2017 validava tale orientamento eliminando possibili incertezze al riguardo. Nel caso di specie veniva, dunque, riconosciuto all'amministratore di sostegno anche il potere di provvedere alla «prestazione del consenso informato (ovvero, rifiuto) per cure e trattamenti sanitari che si rendessero necessari per la salute della persona».

¹⁸A proposito della relazione tra amministrazione di sostegno e cura della salute, sia consentito il rinvio a P. DELBON-A. CONTI, *Amministrazione di sostegno, volontà del beneficiario e rifiuto delle cure*, in *Pratica Medica & Aspetti Legali*, 2009, p. 27 ss.

¹⁹La Suprema Corte (Cass. civ., sez. I, 20 dicembre 2012, n. 23707, in <http://www.biodiritto.org/index.php/item/199-cass-23707-12>) aveva contemplato la possibile integrazione dell'atto di preventiva designazione dell'amministratore di sostegno da parte dell'interessato con le intenzioni del soggetto e dunque l'idoneità dello stesso atto a veicolare le dichiarazioni anticipate di trattamento. Sulla giurisprudenza di merito riguardo al legame tra amministrazione di sostegno e dichiarazioni anticipate sia consentito il rinvio a P. DELBON-G. RICCI-M. GANDOLFINI-A. CONTI, *Care for the person, protection of health and respect for the will of the patient in Italy: support administration as a tool to jointly promote health and respect for autonomy in incompetent patients*, in *J Public Health Res.*, 2014, p. 118.

²⁰Così, Trib. Reggio Emilia, 24 luglio 2012, in *Giur. it.*, 2013, p. 347, con commento di D. CARUSI, *Consenso a cure palliative e ruolo dell'amministratore di sostegno. Quanto c'è bisogno di una legge sul 'testamento biologico'?*; in *Fam. pers. succ.*, 2012, 10, p. 709, con nota di A. COSTANZO, *Ricostruire la volontà del paziente incapace rispetto alle scelte di cura nell'alternativa tra manovre invasive e la sola terapia palliativa*, e in *Nuova giur. civ. comm.*, 2012, I, p. 213, con nota di M. PICCINI, *Il problema della sostituzione nelle decisioni a fine vita*, autorizzava l'amministratore di sostegno di una paziente affetta da sclerosi multipla maligna in fase avanzata e da diabete mellito, che accusava ripetute crisi dispnoiche, e non in grado di esprimere la propria volontà in merito al percorso terapeutico possibile, in relazione all'eventualità di un ulteriore peggioramento delle condizioni respiratorie della beneficiaria con arresto respiratorio, ad esprimere, in nome e per conto della stessa, il consenso informato alle cure con sole terapie palliative, considerando che, nel caso di specie, «pur in mancanza di esplicite manifestazioni di volontà della beneficiaria sul punto, gli elementi infor-

L'amministratore di sostegno è, del resto, «prima ancora che un rappresentante, una figura di sostegno, il cui compito principale è quello di favorire l'esplicazione della personalità dell'interessato, se e fin dove è possibile» e dunque nelle scelte di vita si tratterà, per quanto possibile, «di tener conto delle scelte precedentemente espresse, di prediligere opzioni che non siano in brusca soluzione di continuità con lo stile di vita adottato prima della perdita della coscienza, con la personalità dell'interessato»²¹.

La legge n. 219 prevede espressamente che «Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore se sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere» (art. 3, comma 4).

mativi acquisiti sulla personalità, le convinzioni etiche e religiose di [...] consentono di ricostruire con sufficiente certezza i suoi convincimenti in ordine al tema del fine vita»: secondo i Giudici deve, infatti, ritenersi che «al tutore/amministratore di sostegno prima, ed al Giudice poi, spetti il delicato compito, nell'ipotesi di soggetto incapace di esprimere autonomamente le proprie determinazioni, di procedere alla ricostruzione della volontà del malato rispetto alle scelte di cura; tale attività può essere resa più agevole dalla circostanza che il beneficiario abbia, in passato, espressamente dichiarato di consentire o meno a determinati trattamenti terapeutici (volontà espressa), ma all'amministratore può essere attribuito anche il compito di comunicare la volontà presunta del beneficiario, ove quest'ultimo sia attualmente nell'impossibilità di farlo personalmente, nei casi in cui lo stile di vita, la personalità, le convinzioni etiche e religiose, culturali e filosofiche del beneficiario suggeriscano in quale direzione egli si sarebbe orientato rispetto alla singola scelta di cura».

Trib. Genova, 6 marzo 2009 (decr.), in *Fam. dir.*, 2010, p. 187, con commento di V. BUSTI, *L'amministratore di sostegno: il nuntius del paziente*, e in www.personaedanno.it, con commento di P. CENDON, *Ads: scelte di vita sì, scelte di morte no*, riguardo al caso di una donna affetta da grave insufficienza cardiaca, in presenza di concreta possibilità che la stessa possa trovarsi a breve in una condizione di incoscienza, riguardo alla funzione dell'amministratore di sostegno di ribadire le volontà anticipate già espresse dall'interessata in un documento scritto (contenente il rifiuto alla terapia emotrasfusionale), da un lato sottolineava che di fatto la misura di protezione non apporterebbe alcun valore aggiunto rispetto alla volontà direttamente espressa ed adeguatamente documentata della paziente; dall'altro affermava che «qualora si ritenga, invece, che finalità del sostegno sia quella di dare voce all'amministrata a fronte di una condizione clinica mutata rispetto a quella preesistente, si porrebbe non solo il pericolo di rappresentare una volontà non più attuale della beneficiaria, ma soprattutto si rimetterebbe di fatto ad un terzo la disponibilità di un diritto personalissimo», specificando che «in materia di diritto alla salute, è certamente possibile incaricare l'amministratore di sostegno della rappresentanza dell'amministrato nell'esprimere il "consenso informato", inteso come consenso espresso rispetto a scelte terapeutiche previa assunzione delle adeguate informazioni sui relativi costi e benefici; non si ritiene, invece, possibile incaricare l'amministratore di esprimere – comunque e in ogni caso –, un "dissenso" sulla base di una precedente scelta del tutto personale del titolare del diritto di anteporre il proprio convincimento religioso al bene della vita».

²¹ G. FERRANDO, *La tutela dell'incapace nella prospettiva giuridica*, in P. BORSELLINO-D. FEOLA-L. FORNI (a cura di), *Scelte sulle cure e incapacità: dall'amministrazione di sostegno alle direttive anticipate*, Insubria University Press, Varese, 2007, p. 57.

La legge riconosce, peraltro, la possibilità per l'interessato di indicare una persona di fiducia che possa partecipare alla relazione terapeutica, in situazioni di paziente incapace che abbia trasmesso disposizioni anticipate di trattamento, ma non solo²².

Il legislatore prevede che, nell'ambito delle disposizioni anticipate di trattamento, il disponente possa indicare una persona di sua fiducia, il c.d. "fiduciario", «che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie»²³, con il riconoscimento di un ruolo ben definito nel processo decisionale, dovendo il medico che intenda disattendere tali volontà anticipate in caso di palese incongruenza o non corrispondenza delle stesse alla condizione clinica attuale del paziente ovvero in caso di sussistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione e capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita dell'interessato, agire in accordo con il fiduciario²⁴ e prevedendo il legislatore il ricorso al giudice tutelare in caso di conflitto tra fiduciario e medico.

Tale figura riveste, dunque, «un ruolo centrale sia a livello sistematico che pratico operativo», con il compito fondamentale di garanzia di attuazione dell'interesse del paziente incapace attraverso l'attualizzazione della volontà anticipata espressa dall'interessato, «consentendone cioè una corretta e fedele percezione/attuazione tenuto conto del contesto nel quale essa dovrà trovare esecuzione»²⁵.

²² Così, in tempi antecedenti all'approvazione della legge n. 219 si sottolineava come tale figura «deve diventare un elemento cardine tra le possibilità offerte al paziente, non solo per il caso di incapacità, ma anche nel caso in cui non voglia farsi investire direttamente delle questioni relative alle scelte terapeutiche, ove senta il problema come troppo gravoso o difficile da contenere» (P. ZATTI, in Atti del Convegno *I doveri della medicina. I diritti del paziente. Il Rapporto elaborato da credenti e non credenti esamina fondamenti e confini della cura*, 17 settembre 2015, p. 12.).

²³ Art. 4 (*Disposizioni anticipate di trattamento*), legge n. 219/2017.

²⁴ Osservano Alcuni (G. BALDINI, *op. cit.*, p. 131) come «pur nella formulazione per clausole generali a contenuto tecnico che lasciano spazi ermeneutici significativi al medico, la previsione circa la necessità non derogabile, di un preventivo accordo col fiduciario, riduce in maniera importante il rischio di deviazione rispetto alle indicazioni appositamente espresse dal paziente».

²⁵ Così G. BALDINI, *op. cit.*, p. 129 s. e p. 133, secondo il quale la figura del fiduciario svolge un ruolo di contestualizzazione delle disposizioni anticipate di trattamento sul piano soggettivo ed oggettivo: «Con riguardo al primo aspetto, il fiduciario, in quanto persona appositamente designata dal disponente a rappresentare e tutelare i suoi interessi nei confronti del medico, risulta *ex se* il soggetto più idoneo ad interpretare fedelmente la volontà del paziente in virtù della conoscenza della sua identità biografica con ogni effetto riguardo alla giustificazione del percorso terapeutico e di cura da questo indicato. Con riguardo al secondo profilo, il fiduciario, investito di tale ruolo e depositario di tale conoscenza e degli intendimenti più intimi e profondi del paziente potrà adeguatamente interloquire con il medico al fine di condividere la valutazione sulle DAT in ordine alla eventuale incongruità o non corrispondenza alla condizione clinica o ancora alla loro non attualità posta la presenza di terapie capaci di offrire concrete *chances* di miglioramento delle condizioni di vita, non prevedibili all'atto della loro redazione».

D'altra parte, il legislatore prevede anche, in situazione di paziente capace, la possibilità per l'interessato di coinvolgere una persona di fiducia nella relazione di cura, eventualmente incaricata dal soggetto stesso di ricevere le informazioni²⁶ ed esprimere il consenso al trattamento sanitario²⁷, ovvero la possibilità per il paziente di farsi "assistere" anche nel processo decisionale da persona di fiducia²⁸.

D'altra parte, la persona di fiducia, espressamente scelta dal paziente, quale persona prossima allo stesso, in forza di un legame amichevole o affettivo, potrebbe apportare un importante contributo nella ricostruzione della presunta volontà dell'interessato nella situazione in cui lo stesso non sia più in grado di esprimere le proprie preferenze²⁹.

Altra figura rilevante del processo decisionale è rappresentata dal tutore, chiamato a garantire la configurazione duale della relazione terapeutica in situazione di incapacità del paziente, promuovendone la soggettività

Anche il Comitato Nazionale per la Bioetica, (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l'Informazione e per l'Editoria, 2003, p. 7 ss.) individuava nella nomina del fiduciario da parte dell'estensore delle disposizioni anticipate una strategia per far fronte al rischio di ambiguità nelle indicazioni trasmesse – determinato dalla difficoltà, per il paziente, di definire in maniera chiara le situazioni cliniche rispetto alle quali intende trasmettere le proprie volontà – e, dunque, di difficoltà nella loro applicazione, e per consentire un recupero della dimensione dialogica della decisione terapeutica: «i compiti attribuibili al fiduciario possono essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri».

²⁶ In tal senso, il Codice di deontologia medica (2014), prevede all'art. 33 (*Informazione e comunicazione con la persona assistita*) che «Il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria» e, all'art. 34 (*Informazione e comunicazione a terzi*), che «Il medico, in caso di paziente ricoverato, raccoglie gli eventuali nominativi delle persone indicate dallo stesso a ricevere la comunicazione dei dati sensibili».

²⁷ V. art. 1, comma 3, legge n. 219/2017, cit.

²⁸ Sul punto, v. le *Linee propositive per un diritto alla relazione di cura e delle decisioni di fine vita*, elaborate dal Comitato Scientifico della FONDAZIONE CORTILE DEI GENTILI: «Completa e garantisce i diritti del paziente la possibilità di affidare la gestione della consensualità delle decisioni terapeutiche che lo riguardano, per la migliore tutela del proprio interesse, a persona di fiducia che lo affianchi sostenendolo nelle decisioni o, in caso di incapacità, lo rappresenti e lo tuteli nella relazione di cura» (4.2. Fiduciario).

²⁹ In relazione al contributo dei componenti della famiglia ovvero della persona di fiducia designata dal paziente ai fini dell'orientamento del processo decisionale alla valorizzazione e attuazione della volontà dell'interessato in condizioni di incapacità, nella citata "*Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*", elaborata dal Comitato di Bioetica del Consiglio d'Europa, p. 17, si sottolinea, con riferimento ai desideri precedentemente espressi che, «ad esempio, il paziente può aver confidato le sue intenzioni ad un membro della famiglia, ad un amico particolarmente vicino o ad una persona di fiducia designata, affinché essi possano testimoniare e riferire i desideri del paziente al momento opportuno».

nel rapporto con il personale sanitario: «al tutore sono rimesse sia la funzione di portatore e garante dell'*esecuzione* delle volontà espresse dal diretto interessato, sia la funzione di interprete di profili più complessi delle mere *dichiarazioni*, come sono gli stili di vita e le convinzioni etico religiose»³⁰.

La configurazione della relazione terapeutica e, dunque, del processo decisionale in ambito sanitario non può, dunque, prescindere dal coinvolgimento di ulteriori figure rispetto al binomio medico – paziente, oltre che in relazione ai diversi professionisti sanitari coinvolti nella cura ed assistenza del paziente, in relazione ad ulteriori soggetti legittimati a contribuire alla relazione terapeutica al fine di supportare il paziente o garantirne il rispetto dell'autonomia qualora lo stesso sia divenuto incapace: «il processo di decisione assume una dimensione collegiale quando il paziente non vuole o non è in grado di parteciparvi direttamente»³¹.

3. Il ruolo del giudice tutelare

Tale configurazione plurisoggettiva della relazione terapeutica e, dunque, la possibile dimensione collegiale del processo decisionale devono essere collocate nel quadro di un processo di cura, assistenza e scelte indirizzate alla realizzazione della volontà della persona e al rispetto della sua dignità, nel rispetto del principio personalistico che anima il nostro ordinamento giuridico³²: la legittimazione alla partecipazione al processo decisionale e la

³⁰ Così A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Milano, 2011, p. 86 (corsivo dell'A.).

In relazione alla questione della rappresentanza in ambito sanitario, afferma chiaramente la Suprema Corte (Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.) che «l'istanza personalistica alla base del principio del consenso informato ed il principio di parità di trattamento tra gli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, attraverso il legale rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati».

³¹ Così nella citata "*Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*", p. 24, che, in relazione agli attori del processo decisionale e ai loro ruoli, precisa come «oltre al paziente e al medico, ci sono altri soggetti coinvolti a diversi livelli. Innanzitutto ci sono persone vicine al paziente: persone che, a diverso titolo, sostituiscono e rappresentano il paziente quando esprime desideri o non è più in grado di partecipare al processo decisionale, ma anche persone che sostengono il paziente, come la famiglia, le persone che gli stanno vicine e coloro che lo assistono. Inoltre ci sono tutti i componenti del team di cura» (p. 15) e contempla la possibile presenza di altre figure di supporto (ad esempio, membri di associazioni, volontari) che, pur non essendo coinvolte nel processo decisionale, «possono avere informazioni rilevanti (sulla esistenza di direttive anticipate, sui desideri dei pazienti, sul loro ambiente di vita, ecc.)» e, dunque, «possono essere considerati come testimoni dei desideri del paziente o come una fonte di informazione» (p. 23).

³² V. anzitutto art. 2 Cost., ma anche la più volte citata regolamentazione delle disposizioni anticipate di trattamento volta a promuovere il rispetto del diritto alla vita, alla salute,

eventuale titolarità della scelta in capo a taluni degli attori di tale processo non può prescindere da una rigorosa individuazione dei criteri che devono guidare le scelte stesse, quali emergenti, appunto, dal nostro ordinamento giuridico, nel quale la persona del paziente, considerata nella sua dimensione globale e, dunque, anche negli aspetti soggettivi della sua vita biografica, assume una rilevanza centrale, che deve essere oggetto di tutela, valorizzazione e promozione, in particolare in situazione di incapacità dello stesso³³.

Entro tale quadro di riferimento un ruolo fondamentale è indubbiamente svolto dal giudice tutelare, sia nell'ambito del procedimento di nomina dell'amministratore di sostegno³⁴ sia nell'ambito dell'esercizio di un potere di "verifica" della volontà della persona assistita, come espressamente previsto dalla legge n. 219/2017³⁵.

alla dignità e all'autodeterminazione della persona (legge n.219/2017) e la disciplina dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, volto a tutelare, con la minor limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive, anche solo parzialmente, di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana (legge n. 6/2004).

³³ Ciò pare del tutto coerente con la nuova dimensione globale del concetto di "salute" e la nuova dimensione del concetto di "cura", che «si declina e si struttura, secondo un fondamentale *principium individuatonis* che è espressione del valore personalistico tutelato dalla Costituzione, in base ai bisogni, alle richieste, alle aspettative, alla concezione stessa che della vita ha il paziente»: «è il paziente, il singolo paziente, e non un astratto concetto di cura, di bene, di "beneficialità", il valore primo ed ultimo che l'intervento medico deve salvaguardare» [Cons. Stato, III, 02/09/2014 (ud. 17/07/2014, dep. 02/09/2014), n. 4460, in https://www.personaedanno.it/dA/a52c6a6a01/allegato/cds_englaro_2014.pdf].

³⁴ Fondamentale, in tal senso, la disciplina dell'amministrazione di sostegno, che prevede che «Il Giudice Tutelare deve sentire personalmente la persona cui il procedimento si riferisce recandosi, ove occorra, nel luogo in cui questa si trova e deve tener conto, compatibilmente con gli interessi e le esigenze di protezione della persona, dei bisogni e delle richieste di questa» (art. 407 c.c., Procedimento) e che «L'Amministratore di Sostegno deve tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il Giudice Tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso. In caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste del beneficiario, questi, il Pubblico Ministero o gli altri soggetti di cui all'articolo 406 possono ricorrere al Giudice Tutelare, che adotta con decreto motivato gli opportuni provvedimenti» (art. 410 c.c., *Doveri dell'Amministratore di Sostegno*). L'audizione diretta da parte del Giudice Tutelare costituisce un momento fondamentale ai fini di accertare, laddove possibile, la volontà della persona: «è soprattutto attraverso l'iniziale presa di contatto che il g.t., in effetti, viene posto in grado di individuare/comprendere, da subito, i bisogni e le aspirazioni della persona – potendo dare vita, conseguentemente, ad una risposta protettiva adeguata». (P. CENDON-R. ROSSI, *Amministrazione di sostegno. Motivi ispiratori e applicazioni pratiche*, Torino, 2009, I, p. 560).

La legge n. 219/2017 prevede, d'altra parte, che in situazione di incapacità dell'interessato e in assenza di fiduciario, in caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno (art. 4, comma 4): «Solo in caso di necessità, ad esempio la ricorrenza di condizioni che inducano il medico a disattendere la volontà espressa nelle DAT, il Giudice tutelare potrà procedere ad individuare il soggetto incaricato di rappresentare l'interesse sanitario del paziente attraverso la nomina dello stesso come amministrazione di sostegno» (G. BALDINI, *op. cit.*, p. 130).

³⁵ La legge n. 219 prevede espressamente un intervento del giudice tutelare in situazione di conflitto tra i soggetti coinvolti nel processo decisionale in caso di paziente incapace:

In relazione a tale ultimo aspetto in particolare, il giudice tutelare può essere chiamato a svolgere un importante ruolo di risoluzione in caso di contrasto tra proposte dei curanti e scelte della persona di fiducia designata dal paziente³⁶: «*il conflitto sulle scelte sanitarie* deve trovare una composizione nel miglior interesse della stessa persona incapace e, quando le diverse visioni del problema si trovino in posizione di irriducibile divergenza, solo al giudice, quale garante del c.d. *best interest*, può e deve essere consentito di valutare quale sia la migliore scelta nell'interesse della persona capace, considerando la sua volontà e rispettando la sua dignità»³⁷.

D'altra parte, la giurisprudenza da tempo ha contribuito a delineare l'ambito entro il quale sia opportuno un intervento dell'autorità giudiziaria in termini di accertamento della volontà dell'incapace, ad esempio in caso di espressione di rifiuto al trattamento sanitario da parte del rappresentante della persona incapace³⁸, e anche in tempi molto recenti ha pre-

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

³⁶ Così, in tempi antecedenti all'approvazione della legge n. 219, si sottolineava l'opportunità di una risoluzione in sede giudiziaria – essendo coinvolti, peraltro, diritti personalissimi – di tali eventuali divergenze, ritenendo inopportuno rimettere la decisione ai comitati etici, «perché essi sono entità strutturalmente inidonee a decidere sui diritti» o ai familiari in quanto tali, «considerata la complessità delle dinamiche familiari» piuttosto che ai medici, «in quanto il fiduciario ha la funzione di ricostruire la duplicità dei soggetti del processo decisionale e non può, di conseguenza, agire sotto il controllo dell'altro soggetto (il medico)» (A. SANTOSUOSSO, *Trattamenti medici in situazioni critiche: la discussione in Parlamento sulle direttive anticipate*, in P. BORSELLINO-D. FEOLA-L. FORNI, *op. cit.*, p. 88).

³⁷ M. NOCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, in *federalismi.it – Osservatorio di diritto sanitario*, 25 luglio 2018, p. 14 (corsivo dell'A.).

³⁸ Così, il Trib. Varese, 25 settembre 2012 (<http://www.ilcaso.it/giurisprudenza/archivio/7871.pdf>), in relazione al caso di persona interdetta, collocata presso RSA, con necessità segnalata dai curanti di un intervento di ecografia trans-esofageo in regime di sedazione profonda, riguardo alla necessità o meno dell'autorizzazione giudiziale per la validità del consenso espresso dal rappresentante, afferma che «nell'interdizione e nell'amministrazione di sostegno (...), il rappresentante può prestare il consenso al trattamento sanitario senza necessità di autorizzazione del Giudice Tutelare, ma semplicemente informandolo in ordine a quanto costituisce oggetto di intervento, allegando le motivate ragioni dell'intervento, a firma del medico precedente, da cui si possa apprezzare l'interesse del soggetto debole alla cura (...). Sarà invece necessaria l'autorizzazione del giudice tutelare dove la libertà di cura vorrebbe essere esercitata nella sua forma negativa e, cioè, come rifiuto del trattamento sanitario: quivi sarà indefettibile l'intermediazione dell'Autorità Giudiziaria per accertare la volontà – espressa o ricostruibile *ex post* – del paziente incapace».

so in considerazione l'opportunità di estendere l'intervento del giudice tutelare oltre all'ipotesi di conflitto prevista dalla legge n. 219, proprio al fine di ricostruire la volontà dell'incapace e accertare che il rifiuto espresso dal rappresentante sia conforme alla stessa: in tal senso in Tribunale di Pavia ha recentemente sollevato questione di legittimità costituzionale dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219/2017 «nella parte in cui stabiliscono che l'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, possa rifiutare, senza l'autorizzazione del giudice tutelare, le cure necessarie al mantenimento in vita dell'amministrato, ritenendo le suddette disposizioni in violazione degli articoli 2, 3, 13, 32 della Costituzione»³⁹.

³⁹ Secondo il Trib. Pavia, sez. II 24 marzo 2018 (in <http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2018/04/ordinanza-dat-qlc-pavia.pdf>), «l'intervento dell'amministratore di sostegno deve quindi essere limitato e rigorosamente circoscritto alla individuazione, presidiata da particolari cautele, e alla conseguente trasmissione della volontà dell'interessato». D'altra parte, «affinché la decisione sul rifiuto delle cure risulti espressione dell'interessato incapace e non della volontà soggettiva, e perciò irrilevante, dell'amministratore di sostegno, si prospettano due scenari: il ricorso alle disposizioni anticipate di trattamento o, in assenza di quest'ultime, la ricostruzione della volontà del soggetto», delicato e complesso processo che rende «imprescindibile l'intervento di un soggetto terzo e imparziale, quale l'autorità giudiziaria, tesa a salvaguardare la corrispondenza tra il rifiuto e l'autentica volontà dell'incapace interessato». Secondo i giudici, «Assunto l'incontrovertibile legame tra identità esistenziale – da intendersi quale sintesi degli orientamenti filosofici, delle convinzioni religiose, delle inclinazioni culturali, delle abitudini di vita e dei comportamenti dotati di significanza – e decisione di rifiuto delle cure, si delinea come incostituzionale l'attribuzione all'amministratore di sostegno, realizzata dalle disposizioni incriminate, di un potere di natura potenzialmente incondizionata e assoluta attinente la vita e la morte, di un dominio ipoteticamente totale, di un'autentica facoltà di etero-determinazione».

In commento alla sentenza in oggetto, osservano Alcuni (R. MASONI, *Potere dell'ADS di rifiutare le cure senza l'intervento del GT: il Tribunale di Pavia solleva questione di legittimità*, in *Ilfamiliarista.it*, 9 maggio 2018) come «nell'ordinarietà, l'attività di ricostruzione della volontà presunta dell'incapace in materia di fine vita è rimessa al tutore o al rappresentante legale dell'incapace» e che «tale organo è in grado vicario di riportare gli esiti ricostruttivi di tale attività al medico curante, nel senso della prosecuzione delle cure o del rifiuto», con una funzione di *nuncius*; così, «è normalmente l'ADS, molto spesso un familiare della persona, il convivente, un amico, un confidente, l'unico soggetto che, per scienza diretta, per frequentazione esistenziale avuta con l'inabile prima del sopraggiungere della condizione di incapacità, può riportare e riferire le convinzioni etico-religiose-culturali che il beneficiario aveva espresso, *verbis* o con atti significativi, prima di cadere in condizioni di incapacità di autodeterminazione e pur senza aver redatto una DAT. L'ADS è quindi in grado di farsi portavoce della volontà di colui che non ha ormai più voce in capitolo innanzi alle strutture sanitarie».

La Corte costituzionale si è recentemente pronunciata sul punto (Corte cost. n. 144/2019, in G.U. 19 giugno 2019, n. 25) sottolineando l'erroneità del presupposto interpretativo su cui si fondano le questioni di legittimità costituzionale proposte dal giudice rimettente, dal momento che «le norme censurate non attribuiscono *ex lege* a ogni amministratore di sostegno che abbia la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario anche il potere di esprimere o no il consenso informato ai trattamenti sanitari di sostegno vitale» ovvero «le

D'altra parte, in caso, invece, di paziente legalmente incapace e, pur tuttavia, capace di discernimento, il Tribunale di Vercelli sottolinea la "svista" del Legislatore nel non aver previsto la possibilità di ricorrere all'Autorità giudiziaria oltre che nell'ipotesi di rifiuto da parte del rappresentante delle cure proposte dai sanitari, anche «al ricorrere dei casi di adesione del rappresentante alle cure proposte, per l'evenienza che il rappresentato-paziente – ossia proprio il soggetto della cui salute e della cui autodeterminazione si discute – intenda contestare la scelta terapeutica; tale possibilità, in capo al beneficiario (ma, dovrebbe dirsi, in capo a qualsiasi persona incapace di agire, purché capace di discernimento), deve e può essere prevista in via pretoria, sulla scorta di una interpretazione costituzionalmente conforme della legge»⁴⁰ e, in relazione al caso di soggetto incapace di provvedere ai propri interessi in ambito sanitario-terapeutico a seguito della sua infermità psichica, precisa che «Ogni manifestazione di consenso e/o dissenso agli accertamenti ed ai trattamenti terapeutici dovrà comunque essere prestata con il beneficiario, e non al posto dello stesso, nel senso che l'amministratore nominato dovrà esprimere quello che risulterà essere il reale intendimento del soggetto beneficiario, parlando con lui, cogliendone per quanto più possibile i desideri e le aspirazioni (anche implicite e/o presunte), e non il proprio intendimento» e, quindi, «sarà cura dell'amministratore di sostegno investire di eventuali questioni relative al consenso e/ o al dissenso informato questo Giudice Tutelare, soltanto in caso di grave contrasto tra ADS e beneficiario e/ o parenti prossimi di questi ove esistenti (anche i sanitari, in tali evenienze, potranno rivolgersi al Giudice *ex art. 3 L. 219/2017...*)»⁴¹.

Il ruolo del giudice tutelare, così come delineato nella legge n. 219/2017, oltre che nella precedente legge n. 6/2004 in materia di amministrazione

norme censurate si limitano a disciplinare il caso in cui l'amministratore di sostegno abbia ricevuto anche tale potere: spetta al giudice tutelare, tuttavia, attribuirglielo in occasione della nomina – laddove in concreto già ne ricorra l'esigenza, perché le condizioni di salute del beneficiario sono tali da rendere necessaria una decisione sul prestare o no il consenso a trattamenti sanitari di sostegno vitale – o successivamente, allorché il decorso della patologia del beneficiario specificamente lo richieda».

⁴⁰La disciplina dell'amministrazione di sostegno prevede che «Nello svolgimento dei suoi compiti l'Amministratore di Sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario.

L'Amministratore di Sostegno deve tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il Giudice Tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso. In caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste del beneficiario, questi, il Pubblico Ministero o gli altri soggetti di cui all'articolo 406 possono ricorrere al Giudice Tutelare, che adotta con decreto motivato gli opportuni provvedimenti» (art. 410 c.c., *Doveri dell'Amministratore di Sostegno*).

⁴¹Trib. Vercelli, 31 maggio 2018, in [https://www.personaedanno.it/dA/e68ca84309/allegato/Tribunale%20Vercelli%20Ufficio%20GT,%20decreto%2031.5.2018%20\(Est.%20Biancon\).pdf](https://www.personaedanno.it/dA/e68ca84309/allegato/Tribunale%20Vercelli%20Ufficio%20GT,%20decreto%2031.5.2018%20(Est.%20Biancon).pdf).

di sostegno, si colloca, dunque, nell'ambito di una scelta legislativa volta a tutelare la persona fragile e/o incapace, limitandone nella minor misura possibile l'autonomia ed, anzi, promuovendone e valorizzandone la volontà: l'autorità giudiziaria si inserisce, dunque, nel complesso processo decisionale ai fini di verificare e ricostruire la volontà dell'interessato e garantire la conformità delle scelte del rappresentante alla stessa.

Con la recente disciplina in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento viene, dunque, espressamente riconosciuto il ruolo dei diversi soggetti che, a diverso titolo, per prassi⁴² o per previsione di specifiche norme di legge, contribuiscono alla complessa e dinamica relazione terapeutica e, pertanto, al processo decisionale relativo al paziente incapace o comunque bisognoso di supporto nell'esercizio della sua autonomia decisionale.

⁴² In tal senso, già l'applicazione della misura dell'amministrazione di sostegno si caratterizzava per la necessaria personalizzazione dell'applicazione dell'istituto in oggetto e, dunque, per la discrezionalità nella stessa, subordinata alla mancanza di supporti nell'ambito domestico e sanitario-assistenziale, riconoscendo il ruolo dei soggetti prossimi alla persona non in grado di provvedere autonomamente ai propri interessi: laddove la protezione di cui necessita la persona priva in tutto o in parte di autonomia «sia assicurata da altri strumenti (i rapporti familiari, il contesto assistenziale e sanitario e sociale) la nomina di un amministratore di sostegno è ben lungi dal doversi considerare necessaria o anche solo opportuna» (Trib. Trieste, 23 maggio 2008, in P. CENDON-R. ROSSI, *op. cit.*, p. 386 ss.). In tal senso, veda si anche Trib. Vercelli, 16 ottobre 2015 (in *Ilfamiliarista.it*, 1° aprile 2016, con nota di R. MASONI, *Amministrazione di sostegno e intervento di terzi: la nomina è sempre necessaria?*):

«i) la presenza, da un lato, di una rete familiare attenta alle esigenze della persona beneficianda (e priva al suo interno di conflittualità, o tacciabile di un qualche, pur recondito, sospetto in ordine a velleità di approfittamento);

ii) l'intervento mirato, dall'altro lato, dei soggetti istituzionali (su tutti, come è ovvio, i servizi sociali) deputati all'ausilio delle persone variamente bisognose;

iii) la disponibilità, in termini di piena e sufficientemente informata accettazione, da parte del soggetto bisognoso, ad avvalersi dell'aiuto proveniente dai predetti soggetti;

iv) la limitata difficoltà di compimento delle "attività di protezione", in riferimento ad una agevole sormontabilità delle problematiche di natura pratica, burocratica e giuridica che via via si vadano a presentare;

rendono in una superflua ed inutilmente gravatoria l'istituzione di una misura di protezione al ricorrere del mero riscontro di una patologia astrattamente invalidante».

CURE DI FINE VITA, COMUNICAZIONE E CONSENSO. CONSIDERAZIONI ETICHE

Elisa Buzzi

SOMMARIO: 1. La cura medica come relazione personale. – 2. Relazione di cura: informazione, comunicazione, autonomia e consenso. – 3. Le disposizioni anticipate di trattamento e le cure di fine vita.

1. *La cura medica come relazione personale*

La cura nel fine vita riguarda quelle circostanze in cui anche la medicina odierna, efficiente e potente, si scontra inesorabilmente con il “limite terapeutico”, un limite che, ancora oggi, in molti casi, sembra segnare il termine del patto di cura tra medico e paziente. Dunque gli interrogativi “è possibile una relazione di cura nel fine vita?”, e, soprattutto, “come e a quali condizioni è possibile una relazione di cura nel fine vita?” non sono affatto oziosi o scontati. Per rispondere a queste domande non bastano risposte generiche, ma occorre mostrare effettive ed efficaci pratiche di cura nel fine vita. Perciò a queste domande possono e devono rispondere, in primo luogo, i professionisti della cura impegnati in tali pratiche.

Dal punto di vista etico si possono suggerire alcune condizioni di possibilità della cura nel fine vita, partendo dall'ipotesi della medicina come “pratica intrinsecamente morale”¹ che ha il suo “principio architettonico” in una “relazione intensamente personale”²; una relazione che costituisce il tessuto stesso della professione medica e che ha come suo fine principale il sollievo dalla sofferenza della persona malata. Si parla di “alleanza te-

¹ Cfr. E.J. CASSELL, *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, Oxford-New York, 2004, p. 27; R.M. ZANER, *Ethics and the Clinical Encounter*, Lima, OH, 2003, pp. 38-41.

² «The central feature of health care is the personal relationship between a health professional and a person seeking help ... The medical relationship is intensely personal. Confidence and trust are crucial as is a continuing relationship» (E.D. PELLEGRINO, *The Commodification of Medical and Health Care*, in H.T. ENGELHARDT, Jr.-F. JOTTERAND (a cura di), *The Philosophy of Medicine Reborn: A Pellegrino Reader*, Notre Dame, IND, 2008, pp. 106-108).

rapeutica” o di “patto terapeutico” per indicare questa dimensione essenzialmente relazionale, fiduciaria e comunicativa.

In questo senso, è opportuno sottolineare che, nella legge n. 219/2017, l’art. 4, che riguarda le Disposizioni Anticipate di Trattamento, è inserito nella più ampia cornice di un testo di legge che, recependo il dettato costituzionale e la normativa europea, per la prima volta come legge ordinaria dello Stato italiano definisce gli obiettivi, i requisiti e le procedure del consenso informato.

La legge si pone come obiettivo fondamentale la promozione e valorizzazione «della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che *si basa* sul consenso informato nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico»³. Almeno nelle intenzioni e in linea di principio il testo di legge riconosce, quindi, la centralità della dimensione relazionale e comunicativa della medicina e, con riferimento alle Disposizioni Anticipate in particolare, è orientato a dilatare, per quanto possibile, la dimensione dialogica e consensuale della cura, permettendo al paziente di intervenire come agente morale, co-protagonista di diritto, anche se forse non più di fatto, della sua cura. Ed è questa dimensione dialogica, di reciprocità, che istituisce e garantisce, prima di tutte le regole e procedure, il tenore morale della relazione di cura, come di ogni relazione interpersonale.

2. *Relazione di cura: informazione, comunicazione, autonomia e consenso*

Ovviamente, le dichiarazioni di principio vanno poi verificate nei fatti, soprattutto in campo morale, dove nulla avviene automaticamente, per una applicazione meccanica di principi e linee guida, ma tutto, o gran parte, dipende dall’iniziativa, dall’impegno libero e consapevole del soggetto agente. E se la legge n. 219 rappresenta in un certo senso una novità e l’articolo relativo al “fine vita” contiene senza dubbio alcuni tra gli aspetti più innovativi e controversi della legge, il consenso informato è una prassi ormai ampiamente sperimentata che, proprio per questo, non ha mancato di evidenziare una serie di criticità.

I problemi rilevati riguardano sia i presupposti teorici che le applicazioni del consenso informato e toccano principalmente tre livelli: il campo di applicazione, ossia il contesto clinico; le procedure di offerta delle informazioni e l’idea di comunicazione che sottende tali procedure; infine,

³ Art. 1, comma 2, legge n. 219 del 22 dicembre 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

la nozione stessa di autonomia, che costituisce la cornice di riferimento antropologica e morale del consenso informato.

Per quanto riguarda il primo livello, è innegabile che l'elaborazione dei modelli teorici del consenso informato abbia risentito in maniera massiccia di istanze emerse in ambiti diversi dalla medicina, la filosofia morale e il diritto, che non sempre tengono in adeguata considerazione le condizioni concrete, le finalità e il complesso equilibrio di obbligazioni reciproche che caratterizzano la relazione medico-paziente⁴. Anche a prescindere dalle situazioni più problematiche – le condizioni di “fine vita”, le situazioni di urgenza ed emergenza, il caso di pazienti in stato di incoscienza o di riduzione più o meno importante delle capacità cognitive, i pazienti non competenti –, situazioni che, almeno in certi casi, possono essere affrontate con procedure *ad hoc*, ci si può chiedere se i requisiti teorici e pratici del consenso informato siano realmente adeguati al contesto clinico. Tali requisiti riescono realmente a garantire e armonizzare l'autonomia decisionale del paziente e l'autonomia professionale e la responsabilità del medico? Non rischiano di burocratizzare e complicare l'esercizio della medicina, minando alla base la relazione di fiducia tra medico e paziente?

Secondo Onora O'Neill l'erosione del vincolo fiduciario è il risultato di una deriva formalistica e procedurale che coinvolge rapporti sociali e istituzioni e ha un impatto dirompente sulla medicina⁵. I medici oggi sono sempre più spinti «a render conto delle loro azioni piuttosto che a essere comunicativi, a conformarsi ai regolamenti più che a intraprendere relazioni di fiducia», cosicché «le misure introdotte (in parte) per promuovere l'autonomia individuale [...] non sono riuscite ad assicurare la fiducia, anzi potrebbero anche averla compromessa»⁶.

Queste ultime considerazioni si legano strettamente al secondo aggregato di problemi, che riguarda le procedure di offerta delle informazioni. È legittimo chiedersi se tali procedure garantiscano una reale consapevolezza del paziente o non rischino di trasformare l'informazione da tramite del consenso in ostacolo principale alla sua autentica realizzazione⁷. L'o-

⁴ Cfr. G. AZZONI, *Genesi ed evoluzione del consenso informato*, in FONDAZIONE ZOÉ (a cura di), *La comunicazione della salute. Un manuale*, Milano, 2009, pp. 300-313; D.J. ROTHMAN, *Strangers at Bedsides: A History of How Law and Ethics Transformed Medical Decision Making*, New York, 1991.

⁵ Cfr. O. O'NEILL, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge-New York, 2002; N.C. MANSON-O. O'NEILL, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge-New York, 2007.

⁶ O. O'NEILL, *Autonomy and Trust*, cit., pp. 39-43.

⁷ «Un esame libero ed onesto della realtà clinica dimostra che una enorme quantità di pazienti, probabilmente la maggioranza, non è in grado di essere adeguatamente informata di questioni e progetti medici che li riguardano. Non si tratta solo della grande massa dei minori, degli anziani, dei totalmente o parzialmente incapaci [...]. Anche nell'altra quota della popolazione, apparentemente idonea ad essere informata, una varietà di circostanze, connesse all'età del paziente, alla sua cultura, alla sua emotività, alla gravità del suo stato,

biettivo di una informazione “completa, aggiornata e comprensibile” è un ideale che nella pratica clinica si scontra con difficoltà di ogni genere: dal grado di incertezza sempre inerente alle indicazioni cliniche, al dislivello conoscitivo che separa medici e pazienti; dalle limitazioni inflitte da una cronica carenza di tempo, che condiziona non solo le situazioni di urgenza, ma anche le relazioni di cura più normali, a quelle imposte dalle esigenze organizzative, che tendono a standardizzare e spersonalizzare la cura⁸.

Paradossalmente, le stesse procedure volte a garantire maggiore trasparenza e tutela dei diritti del paziente, la massa crescente di regolamenti che disciplinano le modalità di offerta dell'informazione, acquisizione, documentazione del consenso possono ostacolare una reale comunicazione, rovesciandosi in nuove e più subdole forme di *deficit* conoscitivo, che erodono la fiducia dei pazienti e si prestano a strumentalizzazioni giudiziarie⁹.

Anche in questo caso la duplice genesi concettuale della dottrina del consenso informato gioca un ruolo non secondario. Nell'ambito della filosofia morale il consenso informato si definisce a partire dal principio di autonomia e, come superamento del paternalismo medico, rappresenta uno strumento di *empowerment* del paziente. Nell'ambito della scienza giuridica, il consenso informato emerge come requisito di concreta liceità della pratica medica, assumendo una connotazione difensivistica, non solo di tutela del paziente, ma anche di legittimazione degli interventi del medico¹⁰. La coesistenza di queste differenti istanze, che presumibilmente dovrebbero convergere in una deliberazione condivisa tra medico e paziente, imprime al problema dell'offerta dell'informazione due direzioni opposte e, spesso, confliggenti. Da un lato, si impone la necessità di semplificare la formulazione di informazioni spesso ad alto tasso di complessità scientifica e tecnica, per renderle più comprensibili ai pazienti, dall'altro, si richiede di assumere criteri sempre più elevati e rigorosi di specificità ed esplicitazione, che si riflettono, non di rado, nella esasperante ponderosità dei documenti informativi e producono fenomeni paradossali, come il “sovraccari-

rende difficile, e spesso pericolosa l'informazione.» (A. FIORI, *Il consenso informato: una funzione legale?*, in *Medicina e morale*, 2010, p. 330). Cfr. anche E. BUZZI-A. CONTI, *Etica e comunicazione in medicina*, in A. FABRIS (a cura di), *Guida alle etiche della comunicazione*, Pisa, 2011, pp. 209-240.

⁸ Cfr. K. JASPERS, *Il medico nell'età della tecnica*, tr. di M. Nobile, Milano, 1991, pp. 3-8, 47-67; G. COSMACINI, *Prima lezione di medicina*, Roma-Bari, 2009, p. 17; E. BUZZI-A. CONTI, *Etica e comunicazione in medicina*, cit., pp. 211-218.

⁹ Cfr. J. KATZ, *The Silent World of Doctor and Patient*, Baltimore, MD, 1984, pp. 85-164; O. O'NEILL, *Autonomy and Trust*, cit., pp. 37-48; S. CASTELLANO, *Contro il consenso informato*, in *Bioetica*, 2010, pp. 316, 323, 333.

¹⁰ Cfr. G. AZZONI, *op. cit.*, pp. 300-302; A. MCINTYRE, *Patients as Agents*, in S.F. SPIKER-H.T. ENGELHARDT, Jr. (a cura di), *Philosophical Medical Ethics: Its Nature and Significance*, D. Reidl Publ. Co, Dordrecht-Boston, 1977, pp. 197-212.

co informativo”, che aumentano l’incertezza dei malati e rendono più difficili e ansiogene le loro decisioni ¹¹.

In questa direzione assume un ruolo rilevante l’adesione, più o meno esplicita, a una certa idea di comunicazione, la c.d. “teoria comunicativa *standard*” ¹², che identifica la comunicazione con una pura trasmissione di informazioni, secondo la metafora dell’“oleodotto”: un apparato che media il flusso di una certa quantità di contenuti, in questo caso informativi, da una sorgente a un terminale nel modo più efficiente ed economico ¹³. Nella prospettiva di questo “riduzionismo informativo”, che costituisce l’altro versante del riduzionismo metodologico della biomedicina scientifica, la comunicazione “del” medico “al” paziente è caratterizzata da una notevole unidirezionalità ed è relegata a specifiche occasioni, slegate dal processo clinico nella sua totalità e continuità: un mero trasferimento di dati, appunto, e non una reale comunicazione ¹⁴.

La scarsa attenzione alla dimensione dialogica della deliberazione morale che sostiene i processi decisionali e alla ricca cornice normativa, non solo epistemica, ma anche etica, che regola le relazioni comunicative tra agenti umani razionali ¹⁵, ha finito coll’imprimere alla pratica del consenso informato un tono di formalismo e di astrattezza, riducendone la portata alla mera funzione burocratica di “gestire il paziente” ¹⁶. In questo modo il modulo prestampato del consenso si trasforma spesso in una delega dell’atto informativo, sostituendosi al colloquio personalizzato e finendo per assumere agli occhi dei soggetti coinvolti il carattere di un rituale inevitabile, ma irrilevante, svuotato di contenuto cognitivo effettivo e di significato etico sostanziale, una pura “finzione legale” ¹⁷.

¹¹ Cfr. N.C. MANSON-O. O’NEILL, *Rethinking Informed Consent*, cit., pp. 1-25.

¹² Cfr. A. FABRIS, *Etica della comunicazione*, Roma, 2011, pp. 41-45.

¹³ A. FABRIS, *op. cit.*, p. 42.

¹⁴ «Tropo spesso i problemi etici in medicina sono discussi come se le decisioni in questione occupassero solo un momento nel tempo, un evento istantaneo che implica solo il medico [...] ma tali decisioni sono solo il termine di un *continuum* che può occupare ore, giorni, mesi o persino anni. Riflettere solo sulla decisione in sé significa negare l’importanza del *continuum*. La cura medica è un *processo*. Non può essere vista, tantomeno discussa, come un singolo incidente, una singola statica decisione basata su una serie statica di fatti. [...] Nel discutere problemi morali fondamentali come “lasciar morire”, “spegnere il respiratore” e scegliere di amministrare “trattamenti straordinari” si perdono le caratteristiche dei casi individuali che hanno condotto alla decisione cruciale. Ciò può essere appropriato e anche necessario per formulare a principi universali o norme generali in campo bioetico, ma tende a oscurare le complessità inerenti alla relazione medico-paziente che sono vitali per comprendere i problemi morali in medicina» (E.J. CASSELL, *The Healer’s Art*, Cambridge, MASS, 1995, pp. 92-93, TdA).

¹⁵ N. MANSON-O. O’NEILL, *Rethinking Informed Consent*, cit., p. IX.

¹⁶ Cfr. O. O’NEILL, *Autonomy and Trust*, cit., pp. 74-76.

¹⁷ Cfr. A. FIORI, *op. cit.*, pp. 329-333.

Infine, è la nozione stessa di autonomia, che costituisce per lo più il presupposto teorico del consenso informato, a creare difficoltà nella relazione di cura. Si tratta veramente di una concezione antropologicamente adeguata, in particolare rispetto alle circostanze della malattia e della cura, ma, più in generale, rispetto alla condizione umana e alla natura relazionale della persona? È adeguata alla struttura comunicativa e deliberativa dei processi decisionali? È adeguata alle condizioni di oggettiva “asimmetria” in cui si attuano le relazioni cliniche e che ne definiscono le responsabilità, i diritti e le obbligazioni reciproche?

Nella relazione di cura il modello dell'autonomia, concepito in modo assoluto, presenta una serie di limitazioni contestuali – non è applicabile in tutti i contesti clinici –, esistenziali – non tiene conto degli effetti della malattia sulle reali capacità di autonomia e autodeterminazione dei pazienti – e concettuali – è costruito in opposizione dialettica al paternalismo e, come il paternalismo, offre una rappresentazione schematica e incompleta dell'intera gamma di obbligazioni e norme etiche che governano la relazione clinica¹⁸. Inoltre, nella maggior parte delle decisioni cliniche la vera questione non è se vi sia o meno un diritto all'autonomia, «piuttosto il problema verte sull'esercizio appropriato dell'autonomia»¹⁹.

Come ha sottolineato la O'Neill, la nozione di autonomia va attentamente calibrata perché si tratta di un termine complesso e polisemico, che, a seconda dei contesti, assume diversi significati, non sempre dotati di uno specifico significato etico. Nell'accezione con cui viene normalmente intesa in bioetica, la nozione di autonomia è da ricondurre più a teorie sullo sviluppo psicologico della coscienza morale e del carattere individuale, con forte connotazione politica, che a posizioni di natura specificamente etica²⁰. Gli effetti della accentuazione dei tratti psicologici e politico-legali, a scapito di quelli propriamente morali, sono palesi nell'insistenza che il rispetto del diritto di autodeterminazione dell'individuo richieda che il processo decisionale non solo si basi su una adeguata informazione, ma sia privo di “interferenze” e limitazioni da parte di altri²¹. In realtà, «nelle questioni morali, ragionare significa sempre ragionare con qualcuno»²². La deliberazione, attraverso cui si realizza l'autonomia razionale del soggetto umano, è sempre relazionale, sia nel senso positivo per cui buoni legami producono autonomia, come avviene nelle relazioni

¹⁸ Cfr. E.D. PELLEGRINO-D.C. THOMASMA, *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, New York-Oxford, 1988, pp. 1-10, 12-25.

¹⁹ E.D. PELLEGRINO-D.C. THOMASMA, *For the Patient's Good*, cit., p. 44.

²⁰ Cfr. O. O'NEILL, *Autonomy and Trust*, cit., pp. 21-27; G. DWORKIN, *Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge-New York, 1988.

²¹ Cfr. T.L. BEAUCHAMP-J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, V ed., Oxford-New York, 2001, p. 58.

²² C. TAYLOR, *Il disagio della modernità*, tr. di G. Ferrara degli Uberti, Roma-Bari, 1997, p. 37.

asimmetriche riuscite – un buon rapporto medico-paziente, ad esempio –, sia nel senso negativo, per cui le scelte individuali sono sempre soggette a condizionamenti di varia natura e grado²³.

Le posizioni che assolutizzano il principio di autonomia tendono a confondere due livelli della questione: da un lato, il diritto indiscusso all'autodeterminazione come principio etico che vieta ingerenze indebite, coercitive e manipolatorie, nelle decisioni di soggetti competenti; dall'altro, la tesi dell'"incorreggibilità" delle convinzioni e dei giudizi di valore degli agenti morali, una tesi metaetica, fondata su una concezione antropologica individualista per cui gli individui non possono mai fare un "passo oltre se stessi"²⁴ e, perciò, sono irrimediabilmente confinati nella condizione di "stranieri morali"²⁵. È una concezione, quest'ultima, profondamente radicata nella nostra cultura e società, ma proprio in quanto concezione "filosofica", "teoria", è perlomeno suscettibile di discussione²⁶. I valori del paziente, come di ogni agente morale, i suoi desideri e le sue preferenze non sono presupposti fissi e immutabili, applicabili deduttivamente, ma criteri ideali che richiedono di essere interpretati, specificati e verificati nelle circostanze concrete e sono sempre aperti a una revisione attraverso il confronto e la riflessione. In un processo deliberativo realmente condiviso, relativo alle circostanze in cui l'autodeterminazione del soggetto competente si realizza ultimamente in una scelta riguardante il suo miglior interesse, non ogni intervento da parte di altri rappresenta un'interferenza indebita, anzi, specialmente in ambito medico e nell'esperienza della malattia, può essere l'unico modo per ovviare limitazioni, più o meno gravi, a livello psicologico, cognitivo e pratico. Vi sono, inoltre, precise strutture comunicative, linguistiche e retoriche, oltre che vincoli morali, che distinguono la coercizione e la manipolazione dalla persuasione²⁷.

L'insistenza unilaterale sul tema dell'autonomia dei pazienti ha creato, in linea di principio, una situazione di conflittualità tra i principi di autonomia e beneficenza e, in pratica, una tensione tra il diritto all'autodeterminazione dei pazienti e le responsabilità e gli obblighi dei medici, derivanti da regole tecniche e deontologiche della professione, sanciti sotto il

²³ Cfr. A. MACINTYRE, *Animali razionali dipendenti Perché gli uomini hanno bisogno delle virtù*, tr. di M. D'AVENIA, Milano, 2001, pp. 10, 117-126; D. LAMB, *L'etica alle frontiere della vita*, tr. di F. PESTELLINI, Bologna, 1998, p. 61.

²⁴ «We never really advance a step beyond ourselves» (D. HUME, *A Treatise of Human Nature*, I, II, VI, L.A. Selby-Bigge-P.H. Niddich eds., Oxford, 1951, p. 67).

²⁵ Cfr. H.T. ENGELHARDT, JR., *Manuale di bioetica*, tr. di S. RINI, Milano, 1991, p. 104.

²⁶ Cfr. D.W. BROCK, *Facts and Values in the Physician-Patient Relationship*, in E.D. PELLEGRINO-R.M. VEATCH-J.P. LANGAN (a cura di), *Ethics, Trust and the Professions: Philosophical and Cultural Aspects*, Washington, DC, 1991, pp. 113-138.

²⁷ Cfr. R.R. FADEN-T.L. BEAUCHAMP, *A History and Theory of Informed Consent*, New York-Oxford, 1986, pp. 337-381.

profilo giuridico da precise disposizioni dell'ordinamento e da norme penali. Tale conflittualità latente ha contribuito a indebolire il legame fiduciario alla base dell'alleanza terapeutica e ha messo in secondo piano la questione dell'autonomia ed integrità morale del medico, minacciando l'indipendenza dell'etica medica rispetto alle pressioni provenienti dalla sfera politica e socio-economica²⁸.

Una concezione puramente negativa dell'autonomia, di derivazione prettamente politica, rende moralmente problematiche tutte le relazioni che non siano pienamente simmetriche e volontarie, «sembra perciò eticamente doveroso rendere la relazione medico-paziente il più possibile conforme a un contratto tra due agenti volontari»²⁹. Tuttavia, il modello contrattuale della relazione medico-paziente postula un'uguaglianza delle parti contraenti che, pur essendo in linea di principio invocata dalla loro natura di agenti morali dotati di pari dignità di persone, non corrisponde alla reale condizione esistenziale del paziente³⁰. Ultimamente, il modello contrattuale disconosce la dimensione non puramente convenzionale della relazione medico-paziente, che R. Sokolowski definisce il "fondamento naturale" della professione medica. La relazione medico-paziente non nasce semplicemente da una scelta, ma è parte della condizione umana "naturale", precedente qualsiasi contratto formale, una condizione che comprende la malattia e la guarigione, la solidarietà e la sollecitudine³¹.

Proprio a questo livello si situa la criticità più radicale di molte interpretazioni della dottrina del consenso informato, che genera poi innumerevoli difficoltà e incongruenze a livello pratico: il fondamento del "patto di fiducia" tra medico e paziente, "nocciolo etico" della relazione di cura³², non è il consenso informato, bensì la condizione di bisogno di salute e di cura della persona malata e sofferente. Il consenso informato è piuttosto uno strumento, insieme ad altri, per facilitare e cementare la fiducia che fonda la relazione e la comunicazione tra chi necessita la cura e chi sa e può fornire la cura. È uno strumento, oggi certamente indispensabile, per rispondere al bisogno di cura e di salute in maniera adeguata alla dignità della persona; tuttavia, non esaurisce né identifica completamente i bisogni e i diritti di cura del paziente né, tantomeno, esaurisce o identifica to-

²⁸ Cfr. O. O'NEILL, *Autonomy and Trust*, cit., pp. 1-27; E.D. PELLEGRINO, *Patient and Physician Autonomy: Conflicting Rights and Obligations in the Physician-Patient Relationship*, in H.T. ENGELHARDT, Jr.-F. JOTTERAND (a cura di), *The Philosophy of Medicine Reborn*, cit., pp. 204-227.

²⁹ S. HAUERWAS, *Suffering Presence: Theological Reflections on Medicine, the Mentally Handicapped, and the Church*, T & T Clark, Edinburgh, 1986, pp. 41-42.

³⁰ Cfr. E. PELLEGRINO-D. THOMASMA, *For the Patient's Good*, cit., pp. 102-104.

³¹ R. SOKOLOWSKI, *The Fiduciary Relationship and the Nature of Professions*, in E.D. PELLEGRINO-R.M. VEATCH-J.P. LANGAN (a cura di), *Ethics, Trust and the Professions*, cit., p. 33.

³² P. RICOEUR, *Il giudizio medico*, a cura di D. JERVOLINO, Brescia, 2006, p. 32.

talmente la responsabilità morale e professionale del curante, le cui specifiche obbligazioni traggono la loro origine dallo stato di “umanità ferita” della persona malata che richiede assistenza³³. In questo senso, «*parlare con un paziente e valutare con lui i limiti di un trattamento, sulla scorta di criteri non arbitrari, fa parte [...] della struttura terapeutica, dello stesso esercizio dell’arte medica. Il consenso informato non è una scappatoia giuridica per evitare conseguenze civili o penali: è la via perché si instauri un dialogo tra medico e paziente intorno a ciò che si può ragionevolmente fare*»³⁴.

3. Le disposizioni anticipate di trattamento e le cure di fine vita

I dilemmi e gli interrogativi citati si ripropongono con più evidenza e intensità in relazione alle Disposizioni Anticipate di Trattamento, a partire dalla scelta terminologica – “disposizioni”, anziché “dichiarazioni” – e per il fatto che, a giudizio di alcuni, possono rendere il medico un mero esecutore di decisioni vincolanti espresse al di fuori di un definito contesto clinico³⁵. In quanto avulse da un contesto clinico definito e, quindi, plausibilmente redatte al di fuori di una relazione di cura in atto, da una persona sana, temporalmente e psicologicamente distante dalla situazione reale di malattia, tali disposizioni rischiano di essere astratte e generiche, non calibrate sulla situazione esistenziale reale del paziente, né sulle innumerevoli opzioni terapeutiche che si prospettano per i differenti quadri clinici³⁶; soggette a rappresentazioni prodotte dalla proiezione di paure e angosce, anche da parte del curante, e da interpretazioni riduzioniste e ambigue della nozione di dignità della persona e di “qualità della vita”³⁷. In questo senso, tra l’altro, oltre al requisito della attualità e persistenza della volontà espressa dal paziente, verrebbe meno anche il requisito dell’informazione completa e aggiornata, che è essenziale per il consenso anche in termini di legge.

³³ Cfr. E.D. PELLEGRINO, *Humanistic Basis of Professional Ethics*, in H.T. ENGELHARDT, JR.-F. JOTTERAND (a cura di), *The Philosophy of Medicine Reborn*, cit., p. 93.

³⁴ A. PESSINA, *Il tempo breve: questioni etiche di fine vita*, in A. PESSINA (a cura di), *Scelte di confine in medicina. Sugli orientamenti dei medici rianimatori*, Milano, 2004, p. 30.

³⁵ Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, in A. PESSINA (a cura di), *Scelte di confine in medicina*, cit., pp. 297-300; E.M. BUZZI-P. DELBON-S. REEDY-A. CONTI, *Advance Treatment Directive: A Tool of Dialogue or self-protection in the physician-patient relation?*, in *Medicine and Law*, 2010, pp. 263-273.

³⁶ COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., pp. 286-287.

³⁷ Cfr. A. PESSINA, *op. cit.*, p. 29; R. SPAEMAN, *Tre lezioni sulla dignità della vita umana*, tr. di G. LUPI, Torino, 2011.

Infine, ci si può chiedere se l'idea stessa di Disposizioni Anticipate non crei un'aspettativa di controllo da parte dei pazienti, che spesso si rivela illusoria e non corrisponde alla «situazione storica dell'uomo [per cui] nel nascere e nel morire noi siamo, di fatto, sottratti alla nostra volontà»³⁸.

È indubbio, d'altro canto, che in molti casi conoscere gli orientamenti e la posizione del paziente rispetto a determinati trattamenti, quando quest'ultimo non è più in grado di esprimere direttamente un consenso, può costituire un aiuto per il medico nel progettare un percorso terapeutico. Ciò è vero soprattutto qualora le Disposizioni Anticipate assumano la forma di una pianificazione anticipata e condivisa delle cure, in particolare rispetto a «particolari patologie a lenta evoluzione [...] il cui decorso tipico è sufficientemente conosciuto e per le quali, in base alle correnti conoscenze mediche, esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, nessuna delle quali prevalente in assoluto su altre»³⁹.

La legittimazione morale delle Disposizioni Anticipate risiede nella necessità che «la società civile nell'epoca della medicalizzazione delle fasi ultime dell'esistere, si faccia carico di creare condizioni *umane* nelle quali ognuno possa morire esprimendo se stesso e i propri convincimenti. [...] Le differenze che intercorrono tra le modalità di rappresentazione del significato della vita non possono [...] eliminare il rispetto della persona umana e, quindi, non possono legittimare alcuna imposizione all'uomo se non quelle che permettono all'uomo stesso di continuare a scegliere: da qui il dovere di *salvare* la vita, di *evitare* ogni abbandono terapeutico, di *non uccidere*, ma anche il dovere, appunto, di non imporre a nessuno pesi che non ritiene di poter portare»⁴⁰. Sul piano dei principi, dunque, esse «non sollevano particolari problemi e riescono a riscuotere vasto consenso dal punto di vista morale»⁴¹. Le difficoltà nascono a livello dei contenuti delle disposizioni e delle modalità concrete per garantire il rispetto reale della volontà del paziente e della responsabilità professionale del medico e a queste difficoltà non si può ovviare in modo puramente teorico, *a priori*, ma nell'ambito di una relazione di cura con un singolo paziente, in cui il giudizio clinico sappia integrare i parametri della scienza in una più ampia comprensione della condizione umana e delle domande di significato che emergono nell'esperienza della malattia, della sofferenza e della morte⁴².

³⁸ A. PESSINA, *op. cit.*, p. 27. Cfr. anche H.S. PERKINS, *Controlling Death: The False Promise of Advance Directives*, in *Annals of Internal Medicine*, 2007, pp. 51-57.

³⁹ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., p. 287.

⁴⁰ A. PESSINA, *op. cit.*, pp. 32-33.

⁴¹ A. PESSINA, *op. cit.*, p. 34.

⁴² «Il medico e il malato si trovano uniti da un legame prevalentemente umano, non scientificamente fondato; per questo è fondamentale che il medico abbia sempre presente che, nella sua attività la spiegazione scientifica deve sempre essere accompagnata dalla

Ci si può chiedere, a questo proposito, se molte richieste di interruzione dei trattamenti non siano l'esito di una relazione di cura fallita o inesistente, l'esito di un vero e proprio abbandono terapeutico e assistenziale, del senso di angoscia e disperazione di fronte a pesi, fatiche e sofferenze che il malato e i suoi familiari si trovano ad affrontare da soli, talvolta persino di fronte a sintomi clinici che pure oggi, in certi casi, si potrebbero trattare e alleviare con adeguate terapie⁴³.

Elencando le criticità e i dilemmi relativi al consenso informato e alle Disposizioni Anticipate ho usato il termine "interrogativi", domande prima che obiezioni, e vorrei sottolineare che, affinché il consenso informato e le Disposizioni Anticipate mantengano la loro effettiva valenza di strumenti efficaci per instaurare un dialogo tra medico e paziente, secondo lo spirito della legge, non ci si può esimere dall'affrontare seriamente questi interrogativi.

Soprattutto nel "fine vita", dove le relazioni di cura sono strutturalmente più difficili e complesse; dove l'oggettiva asimmetria della relazione di cura raggiunge i suoi livelli estremi per le condizioni di autonomia ridotta o totalmente compromessa del paziente; dove la comunicazione, intesa come scambio di informazioni, spesso è limitata o inesistente; dove i medici si trovano – e si troveranno sempre, nonostante la presenza di disposizioni più o meno pertinenti – a prendere decisioni per conto di altre persone che non sono in grado di decidere in ordine al loro bene; dove ci si trova al cospetto non solo del dolore fisico come qualcosa che affligge il corpo, ma della sofferenza come qualcosa che colpisce la persona, e non solo la persona del paziente, le possibilità della cura medica poggiano anche, in gran parte, sulla disponibilità a lasciarsi interrogare e sulla capacità di pensare o ripensare il senso di termini come cura, autonomia, dignità, comunicazione, consenso; pensare certamente nei termini e nel contesto della medicina, ma anche nei termini più ampi della complessità della condizione umana e personale del paziente.

Proprio perché questo tipo di approccio e di riflessione è già in corso nell'ambito delle "cure di fine vita", queste forme di cura non solo sono possibili, ma potrebbero proporsi come un modello, un paradigma della cura medica nel suo significato relazionale e comunicativo più autentico.

consapevolezza che gli accadimenti patologici del suo malato hanno un senso che egli deve comprendere» (K. JASPERS, cit. in G. COSMACINI, *Prima lezione*, cit., p. 58).

⁴³ «Ciò che in molti casi sta alla base della richiesta di "morire" è [...] la domanda di un accompagnamento al morire che ci permetta di vincere la disperazione» (A. PESSINA, *op. cit.*, p. 14).

LE RELAZIONI NEGLI SCENARI DI CURA: APPROCCIO BIOETICO

Camillo Barbisan

SOMMARIO: 1. Introduzione: comunicazione nella relazione. – 2. Insistenze etiche. – 3. I protagonisti delle relazioni. – 4. I luoghi delle relazioni. – 5. Relazioni e decisioni.

1. Introduzione: comunicazione nella relazione

Nell'ultimo anno si è – giustamente – posto in rilievo il valore ed il significato della legge n. 219/2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*¹, evidenziando alcuni passaggi che re-cepiscono istanze etiche e deontologiche divenute nel corso del tempo un patrimonio stabile. Tra queste è opportuno ricordare quanto previsto all'art. 1, comma 8: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». È, tuttavia, necessaria una valorizzazione di questo testo in senso doppiamente estensivo: anzitutto, è doveroso puntualizzare che la comunicazione può assolvere alla sua funzione sostanziale solo se accade all'interno della relazione tra il soggetto che manifesta un bisogno di salute ed un altro soggetto che ha la capacità-possibilità di offrire una risposta. La seconda puntualizzazione è strettamente legata alla prima. Sempre più spesso gli scenari di cura sono “molto popolati”: la persona malata è accompagnata dal “suo mondo” e la figura del medico non è più paragonabile ad un soggetto solitario quanto, piuttosto, a quella di un “regista” che coordina ed integra altre competenze in capo ad altri professionisti della salute con i quali – comunque – il malato ha relazione. In questa sede ci si vuole occupare, appunto, del tema della qualità ed autenticità delle relazioni che, anticipando elementi conclusivi, divengono la continuazione imprescindibile per una buona presa in carico, da un lato, ed una altrettanto buona percezione di essere assistiti, dall'altro.

Vi è altresì l'esigenza di far emergere un secondo elemento preliminare. L'approccio che si propone è stato dichiarato nel titolo di taglio “bioetico”.

¹ Legge 22 dicembre 2017, n. 219 (in *G.U.* 16 gennaio 2018, n. 12).

Anche qui è il caso di spendere qualche parola al fine di evitare fraintendimenti. Quando si parla di informazione e di relazione in contesto sanitario il pensiero corre veloce all'interpretazione di taglio psicologico e, conseguentemente, formativo. Tale "corsa" non è errata anche se non esaurisce il percorso. Infatti, non si tratta in prima battuta della questione relativa all'apprendimento di tecniche specifiche, quanto, piuttosto, di fondare antropologicamente ed eticamente il tema della relazione nel perimetro oggetto di attenzione. Il rinvio necessario corre, perciò, a riconoscere gli elementi che connotano l'identità dell'uomo "ferito" e le conseguenti obbligazioni che derivano per chi lo "soccorre". Il bisogno e la prestazione, la necessità e la risposta coinvolgono anzitutto e soprattutto soggetti umani che, per l'appunto, si relazionano.

L'approccio etico che si declina nella modalità definita *bioetica clinica* si fa carico di raccogliere tutti gli elementi fin qui evocati per proporre negli scenari delle cure un approccio capace di elaborare progetti (di assistenza e di cura) per la vita buona di quanti vivono l'esperienza della malattia o del percorso della inguaribilità o della terminalità. Ne deriva che tale progettualità non potrà rinchiudersi nel perimetro ristretto del "caso clinico" quanto, piuttosto, entro quell'orizzonte, più vasto, inteso come "storia di cura"².

Ora lascio lo spazio alla testimonianza di una persona malata, che generosamente ed efficacemente reinterpreta quanto fin qui proposto. La lettura del testo nella sua completezza dovrà essere "generosa", al fine di accogliere conferme, provocazioni e stimoli³:

«Mi chiamo Maurizio, ho quarantacinque anni, sono felicemente sposato con Marta e sono padre di due stupende figlie: Silvia di dodici anni e Annachiara di nove. La mia passione più grande, calcio a parte, è sempre stata la natura, in modo particolare la montagna. Fin da bambino ho imparato ad amarla in tutti i suoi risvolti, anche i più faticosi, anche nei momenti più impegnativi non ho mai smesso di pensare ad essa come ad una scuola di vita a cielo aperto. La montagna mi ha insegnato ad ascoltare in silenzio, ad ammirare le bellezze della nostra terra, ad essere attento osservatore nei confronti di cose piccole ma importanti, che molto spesso non sono neppure più oggetto di attenzione, a soffrire in silenzio quando la fatica fisica si faceva sentire, ma soprattutto credo mi abbia dato la possibilità di conoscermi a fondo e conoscere persone speciali che hanno contribuito alla mia crescita personale interiore. È in questo ambiente che ho conosciuto il mio medico di base che prima di essere il medico è stato un educatore,

² Assai significativa – anche per l'inedita provenienza – la proposta di M. FOGLIA, *Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura*, in *Resp. med.*, 2018, pp. 373-380.

³ Nella mia ultraventennale esperienza di bioeticista clinico negli scenari del Servizio Sanitario della Regione Veneto ho conosciuto e sono stato coinvolto in una rilevante quantità di storie di cura, alle quali attingerò per questo testo. In taluni casi farò uso di nomi reali perché autorizzato. Negli altri si utilizzeranno nomi di fantasia.

un amico ed anche compagno di cordata. Ho anche avuto la fortuna di viaggiare abbastanza, di visitare terre lontane come l'Africa, la Nuova Zelanda, l'Australia e diversi paesi europei. Ho viaggiato sempre con amici sia da single, che poi da sposato, sono stati viaggi magnifici. Nella mia memoria ho delle immagini stupende di paesaggi da favola, di volti incredibili pieni di vita, di sofferenza, di gioia, volti stupefatti, increduli, sereni. Il viaggio, ecco un altro modo per allargare il nostro sguardo, la nostra conoscenza, la nostra cultura, la capacità di gestire le più svariate situazioni. Insomma, il viaggio se fatto bene aiuta a crescere e ne ho potuto constatare l'importanza anche in Silvia e Annachiara, che da piccole hanno potuto vivere tali esperienze. Dall'ottantotto ho sempre lavorato in comunità terapeutiche per tossicodipendenti, lavoro che mi sono scelto, di cui sono tutt'ora soddisfatto di aver svolto; è stata anche questa una avventura umana nella quale ho potuto dare ciò di cui disponevo senza riserve, sia nella sofferenza, che nella gioia di vedere i risultati di tanta fatica. Nel duemilauno è arrivata a ciel sereno e in modo del tutto inaspettato una diagnosi pesantissima a dir poco, ma non compresa per quel che realmente significava proprio perché non conosciuta, il nome che quel fatidico giorno di agosto i medici ci hanno riferito era la malattia dei motoneuroni. Tralascio la brutalità con cui è avvenuta la comunicazione perché non trovo le parole adatte a definirla, fatto sta che io e Marta ci siamo trovati di fronte ad una cosa di cui sapevamo solo che era una malattia degenerativa e senza cure. Tra lo stupore, il disorientamento e la paura, in quel momento ha prevalso l'incoscienza, il non sapere nulla della malattia, anche perché in quel momento i sintomi erano davvero pochi e non invalidanti. Da quel momento in poi la nostra vita è cambiata non tanto nel vivere quotidiano, ma nel riuscire a capire che cosa ci aspettava, dove andare, dove trovare riferimenti utili a far chiarezza. Fortunatamente, prima il Prof. XY e in secondo luogo la sua équipe hanno cominciato ad aiutarci a dare alcune risposte ai nostri quesiti. Un approccio a dir poco amichevole nonostante la drammaticità che nel tempo cominciava a farsi sempre più chiara. Tralascio il decorso della malattia, non perché sia meno importante, anzi, ma lo faccio per focalizzare quello che penso possa esservi utile sentire. Arrivo subito ai giorni odierni, che mi trovano allettato ormai da un anno, con la tracheostomia con cannula cuffiata, con alimentazione enterale tramite peg da due anni e mezzo, un residuo di movimenti minimo, fortunatamente con la capacità respiratoria ancora buona e, grazie a Dio, due occhi che con l'ausilio di un comunicatore ottico mi permette di scrivervi. A tal proposito tengo a sottolineare quanto questo strumento sia stato per me, che non potevo più comunicare verbalmente, un ritorno alla vita, in tutti i suoi aspetti relazionali, a cominciare dal rapporto con la mia famiglia! Credo di poter dire, senza ombra di dubbio, che mi sto abituando un po' a tutte le privazioni alle quali in modo subdolo ma continuo la SLA mi sta sottoponendo, ma la sensazione di morte che ho provato nel momento in cui non ero più in grado, con nessuno strumento, di comunicare né verbalmente né in altro modo è una delle cose più dolorose che abbia mai provato. E qui mi introduco in quello che, a mio modesto parere, può o deve fare un medico di famiglia. Normalmente, quando una persona soffre, le cose che maggiormente cerca sono un riferimento di fiducia, dove trovare un nome e, se possibile, una cura atta al ristabilirsi dello star meglio. Voi capite già che sono oltremodo amplificati i bisogni di chi è affetto da malattia senza cura.

La SLA porta via tutto dal punto di vista fisico ma, al tempo stesso, sconvolge l'ambiente umano in cui si introduce, ogni equilibrio è messo alla prova, non c'è più nulla di normale, tutto deve essere rivisto. Potrei fare un elenco interminabile di ciò che la SLA è riuscita a scombinare ed è proprio in questo turbinio di precarietà che il medico, in modo particolare, deve farsi carico del paziente, deve aiutarlo passo passo a trovare risposte concrete atte al superamento, dove possibile, delle difficoltà fisiche, ma non solo, spesso il paziente e la famiglia si ritrovano dentro ad un marasma burocratico che rende ancor più difficile e pesante la malattia, sembra che non ci siano vie di scampo, si rischia di sentirsi isolati e incapaci di trovare risposte. Ogni bisogno nuovo del paziente diventa un calvario da percorrere dentro a regole e leggi dove spesso, purtroppo, si incontrano meri burocrati senza neppure ombra di buon senso. Io sono fortunato perché ho trovato nel mio medico e nella équipe del Prof. XY (che voglio chiamare con il loro nome: Dott. XX, logopedista YY e Dott.ssa YX) delle persone, uomini e donne che hanno saputo darmi la cosa più importante, cioè il non sentirmi solo. Ognuno di loro rappresenta per me e la mia famiglia un punto fermo, ogni mio bisogno trova in loro il massimo impegno a trovare risposte, ogni difficoltà li induce a vagliare le strade possibili, ad ovviare ad incombenze che una famiglia con una SLA non può sostenere da sola. Troppo spesso il paziente e la sua famiglia vengono messi ancor più in difficoltà dal Servizio Sanitario, qui dentro a questi meandri, il medico deve farsi carico di semplificare i modi e i tempi di risposta, adoperarsi affinché non si appesantisca ulteriormente il carico di dolore e di sopportazione e, aggiungo, anche la sensazione di scarsa dignità alla quale il nucleo familiare è sottoposto. Anche qui l'elenco che potrei fare delle disfunzioni con le quali ci siamo confrontati sono tante ma, per fortuna, grazie proprio alla presa in carico di cui sopra, siamo stati alleggeriti. Termino dicendo che tutti voi siete chiamati ad un servizio professionale importante, che non si esaurisce con la prescrizione di un farmaco o di un esame ma, ancor prima, soprattutto in presenza di malattie senza cura, deve essere capace di empatia, di sensibilità, di umanità; di fronte a voi avete un uomo o una donna che ha bisogno di non sentirsi solo, di avere qualcuno di cui fidarsi, di sapere che c'è chi ti tende la mano per camminare insieme in una storia dai contorni e contenuti dolorosi, ma anche intrisi di grande dignità, umanità e, in ogni caso, almeno per me, di speranza. Un caloroso saluto a voi tutti e buon lavoro! Marta, Silvia, Annachiara e Maurizio».

Ho volutamente proposto la riflessione di Maurizio e della sua famiglia nella sua integralità al fine di poter ascoltare l'interpretazione che lui, il protagonista della malattia, offre dello scenario complessivo delle questioni che qui si vogliono affrontare. È un approccio che potrebbe essere definito come "bioetica dal basso": quello nel quale le esigenze ed il percorso non sono un fatto speculativo quanto, piuttosto, esistenziale; quello nel quale altresì un "soggetto morale" – il paziente – incontra e progetta con un "agente morale".

2. Insistenze etiche

La medicina occidentale, fin dal suo “sorgere ippocratico”, ha percepito e dichiarato il suo doppio ancoramento: al *lògos* e all'*èthos*⁴. Quella fase aurorale collocata temporalmente a circa 2.500 anni dal nostro tempo non smette di inviare segnali utili per la medicina del nostro tempo. Tale è la giustificazione dell'insistenza che qui si vuole illustrare iniziando dall'ascolto della provocazione di uno studente di medicina che scrive:

«Prof. oggi l'ho pensata! Avevo una lezione di etica medica e uno studente a un certo punto alza la mano e dice: «Ma scusi, questa è una facoltà scientifica, perché è due ore che ci parla di filosofia e di religione? Non mi sembra molto corretto ...». E il prof. (medico e ricercatore): «I soliti commenti di quelli che non hanno capito niente ... se lei non ha una struttura morale ed etica, non può fare scienza, ha capito? Farà lo schiavo della tecnica, ma se vuole dominare la scienza, e non farsi dominare, beh, deve studiare la filosofia e la letteratura. Uno può essere anche il più grande scienziato del mondo, ma se non ha letto Dostoevskij rimane una capra».

A scrivere è una mia ex studentessa che, frequentando un Liceo Scientifico, aveva partecipato ad un percorso biennale di formazione alle tematiche bioetiche, attivo in quell'Istituto da dieci anni grazie alla lungimiranza di una dirigente scolastica illuminata e del Direttore Generale della locale Azienda Sanitaria. La ragazza, nel suo resoconto, assume il ruolo di testimone-partecipe: non dice nulla di suo ma riporta fedelmente il dialogo tra un suo collega e un docente. È importante il contenuto della narrazione, ma lo è altrettanto, o forse di più, quanto percepito dalla “fedele cronista”. Questa ragazza – che mi auguro possa diventare un giorno un buon medico – ha colto il senso profondo di quanto evocato nello scambio studente-docente: l'importanza dell'approccio etico ma, soprattutto, lo spazio nel quale si “nasconde” l'etica. In questo tempo, infatti, di etica si parla, all'etica si allude, all'etica ci si richiama e, tuttavia, la retorica e la non-autenticità sono la cifra caratterizzante queste odierne evocazioni dell'etica. La occultano, non le rendono ragione, con la conseguenza che a questo “suono” non corrisponde un “significato autentico” tale da rendere onore al ruolo che le compete. È questo il motivo che la rende “nascosta” ai nostri occhi, al punto da richieder la fatica della riscoperta e della riappropriazione autentica attraverso tre tappe di seguito proposte. Che cosa giustifica questa fatica? Semplicemente una curiosità teoretica? Un vezzo intellettualistico? Qualcosa che ci riguarda “più da vicino” e che, anzi, ci può direttamente interessare? A ciò siamo indotti dal significato primigenio del termine greco *èthos*, che porta nella direzione di “soggiorno consueto,

⁴ Cfr. J. JOUANNA, *Hippocrate*, Paris, 2017.

dimora abituale, abitazione”. Quindi etica, prima ancora che indicazione di qualcosa che dobbiamo fare, è qualcosa “che ci custodisce, che è la nostra dimora”. In termini generali, si può affermare che là dove l’uomo è chiamato a decidere e ad agire si apre uno spazio etico. Attraverso l’azione e la decisione, infatti, ci si misura con il percorso che porta alla realizzazione di uno scopo, di un fine. Ma questo non è, anzitutto e primariamente, qualcosa di astratto, quanto, piuttosto, il desiderio di dare – di volta in volta – una forma ed un volto concreti alla propria realizzazione. Ogni esistenza è chiamata a determinarsi verso qualcosa che, percepito come mancante, viene identificato come il proprio fine, o quello che spesso viene denominato il senso della vita. Tale è un percorso che ha la necessità di essere progettato e progressivamente realizzato. Il luogo etico è proprio questo: l’esperienza che accade ogniqualvolta si è chiamati a giudicare, a decidere relativamente a qualcosa o a qualcuno che realizzi in modo autentico il fine, il senso. Solo a queste condizioni la decisione e l’azione assumono le sembianze dell’autenticità. Se questo vale in termini generali, lo si comprende nella sua incisività allorché lo scenario riguarda il corpo, la salute, la malattia, la cura ... Questo perimetro – fin dal sorgere della medicina ippocratica occidentale – è stato percepito e vissuto come uno spazio etico per definizione: giuramenti, codici e, più recentemente, bioetica sono i toponimi che illustrano l’impegno, la ricerca e la realizzazione di decisioni giuste, capaci di interpretare il miglior bene possibile.

Da quanto la tradizione ci ha consegnato e che viene anche attualmente affrontato è necessario far emergere tre elementi di novità, rappresentati dalla necessità di governare l’apparato tecnologico (le macchine e i farmaci); dalle esigenze di allocare le risorse a disposizione (che, per loro natura, al di là delle congiunture che si propongono, sono sempre finite e, perciò, bisognose di definizione rispetto ai bisogni); infine, dallo scenario rappresentato dal recentissimo paradigma della medicina personalizzata, che utilizza il profilo molecolare per individualizzare la corretta strategia terapeutica per la persona giusta al tempo giusto, e/o rendere possibile una prevenzione tempestiva e mirata. Scarne note sufficienti a comprendere le conseguenze che si profilano anche per gli aspetti organizzativi relativamente al sistema della prevenzione e della cura ma, soprattutto, per quelli antropologici relativamente all’esperienza della malattia e della cura.

Se quanto fin qui rappresentato può essere denominato “perimetro etico”, è corretto cercare di comprendere come si possa manifestare al suo interno la questione etica. Propongo due incisive provocazioni filosofiche provenienti da M. Heidegger, di recente pubblicazione e traduzione in lingua italiana: “Noi conosciamo troppo e sappiamo poco”. È la cifra della contemporaneità che accumula conoscenze ma disdegna la sapienza intorno a ciò che conosce! Radicalmente: “Cosa fare con tutto ciò che conosciamo?”. La tradizione dell’occidente ha sempre attribuito la responsabilità della domanda alla filosofia. Ma, di nuovo, in modo ancor più radicale, scrive Heidegger: «La filosofia ha perso del tutto l’intima forma che le è

propria, perché non è più in possesso delle sue domande e, così impoverita, non può che correr dietro alle scienze»⁵. La filosofia che non sa più porre interrogazioni non è più se stessa e può solo rincorrere le scienze, ma senza aver più nulla di significativo da dire. Se l'etica – che è una delle massime manifestazioni della filosofia – segue questo destino è votata all'inutilità: per se stessa anzitutto, ma soprattutto per ciò che è sempre stata. La posta in gioco è, infatti, elevata: la decisione in relazione al bene, la custodia, la dimora rispetto a quello che noi siamo e vogliamo continuare ad essere. La risposta del ricercatore "saggio" allo studente "insolente" richiamata all'inizio di queste riflessioni è esemplare del fatto che – proprio nello e dallo scenario della medicina contemporanea – il ruolo dell'etica consiste semplicemente e radicalmente nel porre o raccogliere interrogativi, nel costruire domande intorno a ciò che si sa ma, soprattutto, a ciò che si potrebbe o vorrebbe fare. Si è fin qui evidenziato "il luogo" nel quale l'etica si nasconde; si è ulteriormente chiarito come l'etica si esprima anzitutto nel "domandare". Ora è tempo di affrontare – da ultimo – la modalità attraverso la quale l'interrogazione etica possa trovare la propria elaborazione al fine di poter "far ritorno" a quello spazio dal quale è stata generata e per il quale può rappresentare una "significativa custodia". Anzitutto è bene richiamare ciò che questa elaborazione non può essere se vuole considerare il "giogo etico" come il vincolo liberamente assunto: non può essere una operazione di riadattamento di antiche enunciazioni di principio; non può essere neppure il tentativo di elaborare nuovi principi astratti e, perciò stesso, privi di contiguità con gli scenari che li hanno generati; non può essere una mera trascrizione di elementi provenienti da fedi religiose o assetti ideologici la cui universalizzazione è dubbia o problematica; non può essere il rivestimento di un principio giuridico o di una norma di legge già presenti. L'elaborazione che "fa sul serio con la domanda etica" accade quando nel medesimo "cantiere" si danno appuntamento *éthos-pathos-nomos*: in altri termini, quando nello specifico scenario – che può essere "questa" storia di cura; questa "frontiera della ricerca"; questa "particolare sperimentazione" – per poter decidere e, quindi, procedere nelle azioni ci si deve misurare – anche duramente se è necessario – con l'interrogazione circa "l'esser bene", "l'esser cosa buona" quella alla quale ci si accinge. Non separando questo aspetto dal fatto che è in gioco il destino di "altri come me-noi", rispetto ai quali il necessario distacco è espressione interna al più vasto ed irrinunciabile orizzonte della appassionata partecipazione – *pathos* – che deve caratterizzare ogni impresa che pensa, progetta e realizza relazioni di assistenza e cura. Il tutto in uno sfondo nel quale chi ne ha il ruolo deve assumersi la responsabilità di ciò che dice, fa o decide di non fare. Una regola che disciplina il progetto, lo scenario, la situazione che è oggetto di interrogazione ed elaborazione etica. Tutto questo trova

⁵ M. HEIDEGGER, *Quaderni Neri 1931/1938*, Milano, 2015, pp. 305 e 55.

concreta rappresentazione di una modalità rigorosa nel documento: *Grandi insufficienze d'organo 'end stage': cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura*⁶. Anzitutto, il luogo è un ampio perimetro che racchiude almeno nove grandi aree specialistiche della medicina. Da questo è fatto emergere l'interrogativo etico fondamentale: come riconoscere e gestire la storia di malattia giunta alla "fase finale" ed, ulteriormente, come gestire l'approccio clinico-assistenziale-documentale? L'elaborazione della grande interrogazione che è trasversale ed un numero significativo di "insufficienze d'organo" è affrontata da professionisti provenienti da varie discipline medico-infermieristiche che – ulteriormente – cooptano per la riflessione anche giuristi e bioeticisti. Quale risultato? La parola al documento stesso: «Il presente documento offre il supporto scientifico e etico-giuridico condiviso, per far sì che tali scelte risultino dal miglior grado di evidenza disponibile e dal minor grado di incertezza possibile. L'obiettivo finale del documento di consenso è quello di fornire competenze cliniche ed etico-giuridiche al fine di promuovere un accompagnamento alla terminalità di questi malati e dei loro cari in una fase così delicata e importante della loro esistenza».

3. I protagonisti delle relazioni

Il linguaggio della tradizione avrebbe parlato di pazienti "oggetto/destinatari" di cure; quello più recente parla nei termini di una relazionalità che coinvolge necessariamente i pazienti e il loro mondo vitale, da una parte, e il mondo articolato e plurale degli operatori sanitari, dall'altra. Quest'ultimo assetto ha avuto una genesi ed uno sviluppo lento e talora faticoso che, tuttavia, sta prendendo sempre più piede nei contesti delle attività sanitarie, e che recentemente ha trovato sintesi anche nell'art. 1 della legge n. 219/2017, che è opportuno riportare integralmente nei commi 2 e 8:

Comma 2: «È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo».

Comma 8: «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».

⁶ SIAARTI, 2014.

Tutte le figure che popolano la scena sono ben identificate, addirittura precisando che il fattore tempo diventa elemento fondamentale ai fini della reale costruzione della relazione che esisterà nelle necessarie decisioni⁷.

Non molto tempo fa una giovane donna, nel contesto di un incontro organizzato da un coordinamento trapianti di un Ospedale, propose questo racconto: «*Desidero ringraziare tutti i medici e gli infermieri della Terapia Intensiva di questo Ospedale nel quale poco tempo fa sono entrata come moglie e sono uscita come vedova. Li ringrazio perché in questo tempo molto breve mi hanno consentito di portare a compimento il progetto di vita di mio marito: se si fossero verificate le condizioni, avrebbe voluto fare della sua morte un dono, come fu anche la sua vita, mediante la donazione degli organi. Non avendo espresso formalmente questa volontà, ho potuto documentarla e testimoniarla ai responsabili delle cure*». Sono le parole di una donna semplice e determinata che aiutano a comprendere come la categoria “soggetti delle cure” abbia connotazioni inclusive piuttosto che esclusive; una inclusività che riesce ad abbracciare anche chi non si può più esprimere e, tuttavia, “vede” realizzarsi una ultima e decisiva volontà.

I soggetti delle cure sono rappresentati da due “grandi mondi”: da un lato quello della persona malata, dall’altro quello degli operatori della salute. Il paziente è un mondo e vive in un mondo: con linguaggio simbolico si vuole intendere ed alludere alle consistenze della vita interiore, della storia, dei convincimenti, della specifica visione del bene. Di tutto ciò che sinteticamente può raccogliersi entro il contenitore biografico che, unitamente alla dimensione della corporeità, manifesta la totalità indistinguibile che è la persona, anche quella malata, va ricordato che è il caso di sostare sulla direzione che viene offerta da queste scarse indicazioni. Siamo infatti ricondotti ad una sorta di fenomenologia dell’uomo malato che considera attentamente il *vulnus*, l’insidia operata dalla malattia al soggetto. Chi è malato sperimenta e percepisce il senso della propria finitezza e fragilità; la vulnerabilità che lo espone al potere ed alla gestione di altri; la dissoluzione che si produce all’insieme della personalità tra biologico e biografico; ed, infine, lo smembramento della vita normale nei contesti delle prossimità⁸. Tutto questo “è” il malato; con questo “deve fare i conti” il malato; tale è la persona con la quale i sanitari si relazionano.

Le precise biografie e biologie costituenti un mondo accadono in un contesto vitale fatto di relazioni di familiarità e di prossimità, senza le quali l’uomo non potrebbe vivere. Ne è prova il fatto che, quando queste si dissolvono fino alla estinzione, viene ad essere seriamente compromesso il

⁷ Su questo tema si segnalano due pregevoli monografie. In prospettiva giuridica: M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018. Nella prospettiva filosofica: L. MORTARI, *Filosofia della cura*, Milano, 2015.

⁸ Devo riconoscere l’insuperabilità di questo tracciato fenomenologico a E. PELLEGRINO-D.C. THOMASMA, *Medicina per vocazione*, Roma, 1994, in particolare p. 66.

senso del vivere di chi subisce questa privazione. È il drammatico capitolo della solitudine che insidia fasce di popolazione sempre più estese di larga parte dell'Occidente e che trova rappresentazioni talora traumatiche quando questi soggetti divengono bisognosi di cure mediche, ma in una condizione tale per cui una sorta di rinuncia alla vita porta a considerarle, pur se efficaci, tuttavia prive di senso.

I luoghi delle cure non possono né debbono trascurare quanto fin qui rappresentato, pena il rischio di trasformare l'arte della cura in una asettica, ancorché corretta, prestazione tecnica, che non riesce a trovare la giusta relazione con il "mondo paziente" e con il "mondo del paziente". È opportuno richiamare quanto sono bene sintonizzate su questa esigenza alcune categorie professionali espressive del mondo dei sanitari, che trova sintetica rappresentazione nei Codici deontologici. È scritto all'art. 20 del Codice deontologico degli Infermieri: «L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte»⁹.

I temi rilevanti sono ben denominati: l'ascolto, l'informazione, il coinvolgimento, la valutazione condivisa. A tutto ciò fa eco il Codice deontologico dei medici che, all'art. 20, parla della relazione di cura: «(...) Il medico nella relazione di cura persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura»¹⁰.

Come si vede, pur se con un linguaggio più formale, vi è una specularità con quanto proposto dal Codice degli Infermieri.

Anche gli operatori della salute costituiscono un mondo che è fatto anzitutto dell'intreccio di competenze, percezioni, emozioni e valori che caratterizzano ogni persona. È una dimensione che affiora in talune circostanze quando il linguaggio propone queste espressioni: "*io non me la sento*", oppure "*la coscienza me lo impone*", "*la mia coscienza me lo impedisce*", trovando una sorta di legittimazione nel fatto che questi operatori dichiarano di intenzionare sempre il proprio agire alla dimensione "della scienza e della coscienza". Questi aspetti vanno attentamente considerati perché l'alternativa costituirebbe un orizzonte altamente critico: la riduzione dell'operatore ad un tecnico che si interfaccia con l'altrui corpo, fidandosi esclusivamente delle proprie capacità di conoscenza. I bisogni che spesso sono manifestati da questi soggetti dimostrano che, fortunatamente, non è così, e che l'avventura del tener insieme i due lati non è mai conclusa.

⁹ Codice IPASVI, 17 gennaio 2009.

¹⁰ Codice di deontologia medica, 18 maggio 2014. Si osservi come la recente citata legge n. 219/2017 riprenda perfettamente al comma 8 quanto riportato all'ultima riga dell'art. 20 del citato Codice.

Per completezza va, infine, riconosciuto che la dimensione di “mondo” per questi soggetti è rappresentativa degli assetti multiprofessionali e multidisciplinari, senza i quali non è più possibile pensare ed agire nello scenario delle cure. È un’idea romantica pensare al tema della salute e delle cure affidato alle sole mani del medico: il vasto e complesso mondo che è il paziente ha bisogno di essere preso in carico da un altrettanto esteso e complesso mondo, globalmente qui denominato “degli operatori della salute”.

4. I luoghi delle relazioni

Il guadagno realizzato nel passaggio effettuato dallo scenario dei casi a quello delle storie ha orientato lo sguardo nel territorio della concretezza e del realismo, che ora prosegue nell’identificare anche lo spazio fisico nel quale le storie di assistenza e di cura accadono. In una dimensione diacronica è interessante mettere in evidenza alcuni passaggi fondamentali che in occidente hanno progressivamente portato a concentrare i “luoghi” nel “luogo” per eccellenza che è l’ospedale¹¹. Nel primo millennio della nostra era la storia del paziente e delle cure si identificava con i luoghi a lui prossimi, quali la casa o, in alternativa, un luogo nel quale si potesse esprimere al meglio il tema generale della ospitalità (*xenodocheion*). In questi spazi la medicina poteva esprimere le sue potenzialità che, con lo sguardo contemporaneo, potremmo qualificare come povertà di mezzi e ricchezza di relazione.

Il secondo millennio avvia un’opera di specificazione-concentrazione: dai luoghi dell’ospitalità indistinta offerta a malati, pellegrini, viandanti e poveri, a spazi nei quali avviene la diversificazione dei soggetti per tipologie di bisogno con la contemporanea riduzione numerica, parallela alla qualificazione nell’offerta dell’assistenza come può essere erogata nei pressi o all’interno di una istituzione religiosa, come sono gli ordini monastici oppure i nuovi ordini mendicanti per i contesti rurali, ma anche presso le cattedrali per i contesti urbani. In questi nuovi ambiti la dimensione dell’ospitalità e dell’accoglienza, dell’igiene si coniugano con i primi sviluppi dell’arte della cura che, parallelamente, si vanno generando nelle nascenti Università all’interno delle quali iniziano a consolidarsi le scuole mediche.

Un significativo esempio di queste diverse modulazioni appare in territorio veneto. Nella città di Padova, verso la metà del ’200, sorge una delle prime università d’Europa, che immediatamente pone rilevanza a due

¹¹ Per questo ambito si rinvia alle pregevoli ricostruzioni storiche dello storico della medicina Giorgio Cosmacini. In particolare, v. G. COSMACINI, *L’arte lunga. Storia della medicina dall’antichità ad oggi*, Roma-Bari, 1997, e M. GRMEK (a cura di), *Storia del pensiero medico occidentale. Antichità e medioevo*, in particolare i capp. 2, 3, 6, Bari, 2017.

ambiti di studio: quello giuridico e quello medico. Quest'ultimo si svilupperà in modo assai rilevante al punto da costituire un richiamo per studenti e docenti da tutto il continente. Di lì a poco la dimensione dello studio si declinerà nel contatto diretto con la dimensione del malato e della malattia nel contesto dell'Ospedale di "S. Francesco Grande", situato a pochi metri dalla sede dello Studio Medico Patavino¹².

In una città poco distante – Treviso – accade un fenomeno che ha tratti di analogia e di originalità. In questo scenario è protagonista una confraternita laica che opererà una progressiva chiusura di decine di *xenodochia* sparsi nel territorio urbano e suburbano, e la concentrazione nell'unico spazio da qui in avanti definito Ospedale di Santa Maria dei Battuti nel sedime di San Leonardo¹³.

La terza grande fase è quella che – in considerazione delle grandi capacità che "l'arte lunga" ha iniziato ad accumulare quanto a conoscenze e a capacità di intervento – trasforma l'ospedale in una sorta di "macchina per la guarigione". Il tema dell'accoglienza passa in secondo piano rispetto a quello dei mezzi che rappresentano il nuovo scenario di cure: inizia l'ingresso sulla scena della macchina e del farmaco. Il '900 è il secolo che vede la nascita dei grandi ospedali, la cui grandezza si evidenzia nella numerosità di "posti letto", nella altrettanto rilevante presenza di "operatori sanitari", nella imponenza dell'apparato tecnologico e, sovente, nell'essere istituzione universitaria (policlinico). In questo scenario tende a dissolversi il tema del malato come persona, della cura come arte, della faticosità insita in ogni decisione.

Lo sguardo sincronico può offrirci una lettura della contemporaneità come l'epoca del ripensamento finalizzato a recuperare gli elementi perduti e procedere ad una valorizzazione non a-morale delle conoscenze/competenze.

Il quadro epistemologico, gli elementi sociali, le dinamiche demografiche hanno posto responsabilmente la medicina in una situazione di ripensamento – in atto – della erogazione della sua offerta. Il primo ripensamento è quello che non può più assolutizzare l'ospedale, ma che deve considerare il ruolo degli *hospice* per gli scenari di fine vita; delle residenze sanitarie assistite/centri servizi per anziani rispetto ad una specifica fase della vita; della domiciliarità supportata dai servizi di continuità delle cure per tutte le situazioni di malattie croniche che non trarrebbero alcun beneficio dalla ospedalizzazione.

Il secondo e concomitante ripensamento è quello relativo alla tipologia degli ospedali che da luoghi "indistinti" si vanno ora suddividendo al loro interno per "intensità di cure", ma anche, e parallelamente, dal punto di

¹² AA.VV., *L'Università di Padova. Otto secoli di storia*, Padova, 2002. In particolare: G. ONGARO, *Medicina*, pp. 153-193.

¹³ AA.VV., *S. Maria dei Battuti di Treviso. L'Ospedal Grando secc. XIII-XX*, vol. 1-3, Crocetta del Montello (TV), 2010.

vista della complessità delle specializzazioni offerte in ospedale “*hub and spoke*”, in modo da concentrare-valorizzare al meglio ed in modo economicamente sostenibile uomini e mezzi.

Quanto sin qui proposto può sembrare, in prima battuta, una digressione rispetto al titolo ed al tema. Preme, tuttavia, mettere in evidenza che, se l’arte della cura vuole autenticamente considerare il tema della relazione con la persona malata come strategico per costruire un progetto di assistenza e cura, non può né deve trascurare la collocazione del malato. Può essere opportuno richiamare il fatto che, se si vuole attingere e valorizzare il soggetto nella sua fragilità, questa sarà tanto più intensificata quanto più egli vivrà in condizioni di spersonalizzazione. Tale considerazione dovrà necessariamente modulare la relazione in modo da tener conto degli elementi insidiosi e insidianti la personalità della persona malata.

5. Relazioni e decisioni

La vulgata continua a sequestrare temi fin qui esplorati all’interno del “misero” contenitore “consenso informato” ridotto ulteriormente ad un modulo prestampato e sottoscritto. Di ben più elevata valenza è la posta in gioco quando la ricostruzione dello scenario richiede un solo approccio: quello dell’autenticità. Una richiesta che verrà onorata se – preliminarmente – si accetterà che anche oggi permanga efficace la mappatura ippocratica: “*La vita è breve. L’arte è lunga. L’esperienza è fallace. L’occasione è fugace. Il giudizio è difficile*”¹⁴. Tale è l’orizzonte inoltrepassabile anche da parte della medicina avanzata e tecnologica della contemporaneità, soprattutto negli ultimi tre elementi indicati da Ippocrate. Decidere, nello scenario delle cure, è una intrinseca necessità ma questa ha le caratteristiche di un’opera dell’uomo che non è mai garantito nel risultato di ciò che fa¹⁵.

Tutto ciò premesso va posta la trama complessiva del “chi”, del “quando” e del “come” decidere.

Anzitutto è importante porre la questione del “chi” decide. Alla luce di quanto fin qui riflettuto non c’è dubbio che la connotazione fondamentale

¹⁴ Tale è l’apertura del libro degli *Aforismi*, che costituisce una delle più rilevanti espressioni del *Corpus Hippocraticum*. Cfr. HIPPOCRATE, *Opere* (a cura di M. VEGETTI), Torino, 2008.

¹⁵ La percezione di tale combinazione insuperabile è ben presente fin dalle origini della storia della medicina e trova eloquente espressione negli scritti del *Corpus Hippocraticum*. V., in particolare, il confronto che Ippocrate istituisce con l’Antica Medicina (HIPPOCRATE, *L’Ancienne Médecine*, ed. a cura di J. JOUANNA, Paris, 2018) e che pone l’esigenza di giuramento (HIPPOCRATE, *Le serment* – ed. a cura di J. JOUANNA, Paris, 2018). Da qui si origina il filone di riflessione sullo statuto epistemologico della medicina sempre presente nella storia del pensiero medico occidentale.

della decisione integra la ricerca del bene, della miglior forma possibile del bene. Tutto ciò configura uno scenario morale all'interno del quale vanno arruolati gli elementi propri del sapere medico, che solo in questo modo trovano la giusta collocazione e la corretta valorizzazione. Ciò fa sì che il Sanitario, quale componente eminente del "chi decide", possa essere considerato un "agente morale" in quanto propiziatore di decisioni che considerano la dimensione della correttezza delle azioni solo all'interno di un finalismo buono delle medesime. La riflessione bioetica contemporanea ha connotato tutto questo in uno dei suoi elementi fondamentali, universalmente denominato "principio di beneficenza"¹⁶, intendendo con tale denominazione la tensione alla delineazione e realizzazione del complessivo bene della persona malata. In questa sede non si vuole richiamare la letteratura ed il dibattito intorno al principio stesso, quanto piuttosto le conseguenze, sul piano operativo, all'interno dei vari contesti precedentemente identificati. L'agente morale è infatti una personalità plurale che integra cioè pluralità di soggetti, di competenze, di responsabilità e persino di luoghi diversi e compartecipati dei vissuti di malattie. È un'idea romantica e archiviata quella che ritiene vi sia ancora un unico decisore la cui unicità deriva da ruolo gerarchico, anzianità di servizio, e persino l'essere riconosciuto quale "luminare": queste componenti non sono negate, ma oggi si possono esprimere solo in un contesto di integrazione senza la quale vengono perduti, o non adeguatamente valorizzati, "pezzi importanti" del progetto decisionale. Quando questa perdita oltrepassa la soglia critica, lo scenario assume una connotazione che un medico, alludendo al suo reparto, descrive efficacemente con queste parole: "Da noi è un deserto morale". Il riferimento non va tanto alle competenze, ai mezzi a disposizione, ma alla desertificazione morale percepita come *vulnus* alla buona medicina.

L'altra dimensione del "chi" riferito al percorso decisionale fa riferimento alla persona malata non scissa nella sua unità e non separata dal suo mondo vitale. Questo è il "lato" del paziente inteso quale soggetto morale che, nel suo semplice essere persona bisognosa di cure e delle conseguenti decisioni, non perde mai la sua dignità, la sua integrità, la sua autodeterminazione. Elementi resi fragili dalla malattia, ma pur sempre presenti e, quindi, bisognosi di altrettante cure quanto quelle riservate al corpo. Nel dialogo tra agenti morali e soggetti morali, il dire sommesso o arrabbiato, competente o incompetente dei secondi, deve essere anzitutto ascoltato per poi trovare quella elaborazione o rielaborazione che poi conduca alla decisione. Il dire può essere accompagnato da chi, in quanto

¹⁶ Una prima delineazione del principio di beneficenza è operata in J. CHILDRESS-T. BEAUCHAMP, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford-New York, 1978, in ordine alla intenzionalità che guida gli atti medici alla promozione del miglior interesse del paziente. Sullo sfondo vale il richiamo all'imperativo etico della tradizione "*Salus aegroti suprema lex*".

legato da vincoli, può aiutare le fragilità; oppure un dire che si è espresso in un altro tempo nella forma di una scrittura che ora diventa la voce virtuale, ma reale, che afferma e richiede una ben precisa delineazione di ciò che si intende figura autentica del bene da realizzare e del male da evitare.

Anche per questo lato del “chi” la riflessione bioetica ha individuato un termine riassuntivo, che parla dell’autonomia del paziente quale secondo cardine dello scenario etico della medicina contemporanea¹⁷.

Purtroppo bisogna riconoscere come l’insidia del formalismo, congiunta all’atteggiamento difensivistico, ha infettato la dimensione propriamente relazionale nella quale agiscono i soggetti morali con gli agenti morali, producendo l’esito a tutti ben noto del consenso informato: malattia mortale della relazione di cura che ha trasformato l’agente morale in un notaio che informa, compila un modulo e lo fa sottoscrivere, trasformando contemporaneamente il soggetto morale in una persona che, apparentemente informata, esprime un apparente consenso che tutto si rappresenta in una firma apposta in calce al modulo prestampato, talvolta privo addirittura degli elementi soggettivi previsti da inserire negli appositi campi. Il consenso non è un modulo, l’informazione non è la relazione di cura, l’autodeterminazione non è un mero atto di assenso. Con un misto fra l’ironico e il sarcastico, diceva un medico per voler stigmatizzare la deriva poco sopra rappresentata: «*Quando ci comportiamo in modo poco responsabile ... i nostri pazienti vengono dis-messi e la nostra è una presa in s-carico*»¹⁸.

La posta in gioco è elevata, il bene in questione ha dei tratti di insuperabilità e, se lo scenario morale non è adeguatamente progettato e gestito, la rappresentazione e la realizzazione dell’auto-determinazione viene vanificata, e con ciò oltraggiato e perduto qualcosa di essenziale, cioè “l’attuazione più completa della creatura razionale, il modo nel quale la persona si rapporta al proprio essere”. Ed, ancora, “il dinamismo dell’essere personale visto come un processo di autocostruzione del sé che si anticipa nella sensibilità e culmina nell’auto-determinazione cosciente e libera”¹⁹. Tale è la luce che, in queste tenebre talora incombenti o insidianti, getta lo sguardo teologico capace di riproporre le coordinate antropologiche fondamentali non necessariamente fondate su uno specifico dato di rivelazione, e perciò stesso universalmente condivisibili.

Dopo aver delineato i soggetti della decisione, ora si procede nella indi-

¹⁷ Anche per il principio di autonomia vale il riferimento all’opera e agli autori citati nella nota precedente. Questo è lo spazio nel quale si opera il riconoscimento del diritto del paziente ad autodeterminarsi, ad esprimere la sua volontà nel contesto delle decisioni. Anche in questo principio vale il richiamo alla tradizione che pure aveva posto la “*Voluntas aegroti suprema lex*”.

¹⁸ Per i non addetti ai lavori, il dire arguto del medico gioca su due definizioni tecniche proprie dei sanitari: *pazienti dimessi* e *pazienti presi in carico*.

¹⁹ A. BERTULETTI, *Dio, il mistero dell’unico*, Brescia, 2015, p. 54.

viduazione del tempo della medesima: è in gioco il “quando” decidere. Ciò che in prima battuta può sembrare astratto, privo di ancoramento con la concretezza della medicina è elemento, pur non sempre visibile e percepito, strategicamente rilevante per un apparato ricco di mezzi e, quindi, di opzioni possibili. La cosa appare chiara se assumiamo la decisione nella dimensione di un progetto, di uno sguardo in avanti e, perciò stesso, anticipatore rispetto a ciò che si vuole realizzare. La recente e già citata legge interpreta la dimensione della progettualità quando, con il linguaggio tipico delle norme, illustra la “Pianificazione condivisa delle cure”²⁰ come l’esperienza nella quale “in modo condiviso” – a fronte di un dato clinico – si porta lo sguardo oltre il presente, nel futuro prevedibile, al fine che il paziente possa esprimere i suoi desideri e le sue volontà rispetto ai livelli e alla modalità delle cure. Il tema del “quando” si lega altresì con l’assetto demografico e con gli indicatori epidemiologici, che pongono sempre più la medicina di fronte ad attività rivolte a malattie che cronicizzano, evolvono, che sono prevedibili nel loro decorso e che, quindi, conservano, anzi impongono, uno sguardo in avanti, una progettazione condivisa dei livelli e delle modalità delle cure, assicurando la maggiore qualità e dignità di vita dei soggetti implicati.

Non sono, tuttavia, scenari esenti da decisioni assunte con le modalità fin qui ritenute necessarie, anche quelli dell’acuzie, dell’urgenza e dell’emergenza, laddove appare sempre più evidente che i mezzi potenti possono, involontariamente, creare situazioni tragiche, non volute, che talora vengono definite peggiori della morte, oppure morti sospese. Sono gli scenari di maggiore complessità dove, come si esprimeva un medico, è necessario “*comperare tempo*” per poter avere l’agio di una “decisione decente” e ai limiti della impossibilità. Dovrebbe rimanere aperta, tuttavia, la possibilità successiva, quando lo scenario si è stabilizzato, di poter decidere con le modalità adeguate, se continuare o meno al fine di evitare gli “atti di ostinazione irragionevole”²¹.

Se non vi sono né situazioni, né scenari esenti dalla progettazione, si deve riconoscere che, come in una navigazione, la rotta deve essere verificata e talora modificata in relazione al mutare dei venti e delle maree; al di là dell’immagine e della simbolica, in questi scenari non vi è nulla di immutabile, perché ogni progettazione deve avere la stabilità e la flessibilità che il percorso di vita e di malattia richiede.

In modo pressoché allusivo è necessario spendere una parola sul “dove” si sviluppa l’elaborazione delle decisioni che rappresentano la progettazione delle cure. Anche la dimensione spaziale ha la sua rilevanza in ordine a ciò che si deve fare. È persino banale la necessità di far riferimento alla collocazione della persona malata: se si tratta del suo proprio domici-

²⁰ Legge n. 219/2017, art. 5.

²¹ Legge n. 219/2017 art. 2, comma 2.

lio oppure di una collocazione istituzionalizzata. E, in questo secondo caso, se si tratta di una struttura ospedaliera o di un *hospice*, di un centro servizi per anziani. In ciascuno di questi luoghi è da individuare lo spazio che possa consentire la realizzazione di un obiettivo così rilevante. Può risultare persino banale ed offensivo ribadire che un corridoio, un magazzino non sono spazi degni; che in piedi e frettolosamente, con gente che “entra ed esce”, è altrettanto inadeguato; che se la formazione dei giovani alle professioni della salute è importante, non si deve tuttavia trasformare questo *setting* in un palcoscenico con il pubblico che assiste, facendo percepire l’esser cavie da parte di chi è oggetto di sguardi e di attenzione da parte di estranei.

Questi elementi, che possono sembrare dettagli o decorativi, in realtà hanno bisogno di essere letti e valutati nelle percezioni che di essi può avere il malato, il o i familiari che lo accompagnano, o lo stesso sanitario che potrebbe non desiderare per sé o per un suo congiunto una situazione simile.

L’ultimo elemento da considerare sul tema e sulla trama delle decisioni è il “come decidere”: i linguaggi, i riferimenti, le formalizzazioni, la condivisione, la valorizzazione, la modificazione rispetto a ciò che si configura come un progetto di assistenza e cura.

Va anzitutto evidenziata l’esigenza che i curanti abbiano la percezione di essere una *équipe* che, nella diversità della collocazione istituzionale, e dei ruoli, considera la questione della autentica modalità decisionale come fattore ordinario, rispetto al quale vi è la necessità di altrettanta competenza quanto quella relativa agli elementi professionali. Tutto questo consentirà di promuovere il coinvolgimento dei pazienti e del loro mondo relazionale. È ovvio, ma va esplicitato al fine di fugare ogni possibile dubbio, come questo patrimonio metodologico diviene caratteristica di ogni *équipe* che, quindi, deve essere rappresentata e codificata in modo da consentire i doverosi aggiustamenti, come pure l’altrettanto necessaria trasmissione ai nuovi professionisti che entrano nel gruppo di lavoro. I già citati documenti SIAARTI e del Consiglio d’Europa rappresentano significative rappresentazioni in ordine alle modalità decisionali nelle *équipes* coinvolte, in particolare, negli scenari di fine vita. Nelle circostanze di maggiore complessità è auspicabile vi sia il ricorso alla consulenza etica nelle forme e nelle modalità in uso nel contesto in questione²², ma va anche ricordato l’altrettanto importante ruolo che può rivestire, in situazioni al-

²² A tal proposito il riferimento va ad un recente documento del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *I Comitati per l’etica nella clinica*, 31 marzo 2017. L’unico rilievo che va mosso a questa riflessione fa riferimento al fatto che, come a pag. 18, si ritenga che la «consulenza etica sia compito esclusivo dei Comitati per l’etica nella clinica e debba essere fornita dal Comitato nella sua interezza». Se, in linea di principio, si può consentire, realisticamente è doveroso osservare come in talune strutture ospedaliere di grandi dimensioni e tipologie di attività possano sorgere criticità e questioni che, per essere affrontate, richiedono tempistiche che non si adattano a quelle proprie di un organismo collegiale quale è un Comitato.

tamente complesse o potenzialmente conflittuali, la consulenza di matrice medico-legale clinica. Ovvero di quell'esperto che, diversamente da una sorta di diffusa e, a parere dello scrivente, distorta percezione molto frequente, è abilitato a condividere con i curanti i percorsi e i contenuti delle decisioni, al fine di integrare il tema del bene, del miglior interesse del paziente con l'altrettanto rilevante tema della giusta scelta. L'esito delle decisioni deve poter trovare la giusta rappresentazione all'interno della documentazione clinica che accompagna la storia di cura di ogni persona malata. La ben nota "cartella clinica" nella varietà delle sue modalità, non è un "fatto burocratico", come talora si afferma, quanto piuttosto una sorta di mappa che descrive, documenta e, soprattutto, orienta l'assistenza e la cura. In effetti, non è ancora del tutto percepito il suo valore di elemento progettuale: lo sguardo che oggi dalla considerazione del passato si porta sul futuro per riuscire a gestirlo nelle modalità che sono state decise. Da tutto ciò appare, allora, come la "corretta compilazione" è tutt'altro che atto burocratico messo in atto malvolentieri e a scopo difensivistico; è bensì un atto di responsabilità intrinseco al corretto agire professionale, con profonde ricadute anche per la storia delle cure. Ulteriore elemento da considerare è la condivisione delle decisioni. Alla luce del fatto che sempre più spesso le storie di cura e di accompagnamento vedono coinvolte molte più figure professionali ed altrettante numerose *équipes*, la circolazione delle informazioni pone al riparo dal rischio che le decisioni misconosciute non siano realizzate. Ad esempio, se un paziente affetto da patologia cronico-degenerativa ha elaborato con i curanti una decisione di astensione da misure di sostegno vitale in circostanza di aggravamento e, quando ciò accade, per chi accorre al domicilio, o se il paziente è condotto al Pronto Soccorso di riferimento, vi è il reale rischio – laddove non vi sia notizia del livello di cura pianificato – di mettere in atto misure d'intervento non volute, con le inevitabili conseguenze, soprattutto per la storia del paziente.

Infine, va posta attenzione al fatto che le decisioni assunte non sono paragonabili ad una "lapide scolpita", bensì ad una "mappa segna il percorso": le dinamiche della vita non possono né debbono essere solidificate, quanto piuttosto accompagnate con alcune correzioni e riformulazioni che eventualmente si rendessero necessarie, con quelle modalità che si sono precedentemente illustrate. Il modello decisionale dinamico, rispettoso dell'esistenza, e delle manifestazioni e percezioni, non può trovare oltrepassamento in una sorta di innalzamento ad un livello di "esonero" che taluno definisce "situazione, stato di necessità", nel quale le decisioni possono essere totalmente disattese perché un singolo sanitario ritiene che la preservazione della sopravvivenza a tutti i costi debba ritenersi doverosa, anzi necessaria, con presunti richiami di impronta giuridica ed etica.

Gli attuali scenari clinici, etici e giuridici non possono né debbono più

consentire la messa in opera di questa sorta di “liberi tutti”, pena la vanificazione di quanto è stato fin qui faticosamente acquisito.

Solo a questo punto si è in grado di percepire l’innervatura etica di una modalità decisamente condotta come si è detto. L’autenticità dell’operazione è tale perché è impresa che costruisce un progetto sulla vita buona del e per l’uomo malato, capace di integrare le coordinate del corpo, delle relazioni e del tempo da una parte, dell’uso dei mezzi e delle risorse disponibili dall’altra²³.

²³ L’impresa a cui pone mano la medicina è sempre “impresa filosofica”. Di tutto ciò offre adeguata espressione U. CURI, *Le parole della cura*, Milano, 2017.

VERSO IL FINIRE DELLA VITA: COMUNICAZIONE E RELAZIONE DI CURA CON L'ANZIANO IN DIFFICOLTÀ

Carlo Cristini, Giovanni Cesa-Bianchi

SOMMARIO: 1. Introduzione: esperienza e preparazione al morire. – 2. Comunicazione e relazione. – 3. Il vecchio e i curanti. – 4. Note conclusive.

1. Introduzione: esperienza e preparazione al morire

La comunicazione e relazione di cura con l'anziano in difficoltà di salute e autonomia richiedono una attenzione ed una sensibilità peculiari, come del resto con ogni altra persona che viva una condizione di disagio e sofferenza. Verso il finire di un'esistenza la delicatezza, il garbo, la riservatezza, l'esitazione, la comprensione appaiono irrinunciabili e spesso risultano determinanti per la qualità della vita di chi muore. Sensibilità ed empatia sono strumenti relazionali, intersoggettivi che caratterizzano l'assistenza, la cura, l'accompagnamento di una persona che volge al termine.

Per comprendere, per poter aiutare pienamente un altro nella sua particolare condizione di vita è necessario conoscere ciò che sente e passa nel suo mondo interiore. Se non ci si avvicina e non si entra in quel mondo, attraverso le modalità più consone, come poter comprendere e condividere? Quali immagini, pensieri, stati d'animo, desideri scorrono nella mente di chi procede verso il suo finire, il suo ultimo commiato? Che cosa vogliono, se e quando vogliono, i malati terminali? Quale tipo di cura realmente richiedono? Ed è la medesima per tutti o per ognuno diversa? Certamente ci sono regole comuni ed interventi personalizzati. E quali pensieri e sentimenti, non sempre consapevoli, si attivano ed agiscono nei familiari, negli operatori della salute?

Non vi sono condizioni cliniche ed umane come quelle vissute dalle persone nella fase finale della loro esistenza che più di altre coinvolgono la psicologia del profondo, le matrici del sentimento e dello spirito, il senso del proprio essere nel mondo, fra memorie e prospettive.

Il tema del morire implica una considerazione complessiva dell'essere

umano, della sua storia e della sua vita. Quando si parla della morte si intersecano, si evocano ed affiorano differenti percorsi, concezioni ed orientamenti culturali, individuali e collettivi. Vengono in mente, ad esempio, il culto e lo spazio, privati e pubblici, riservati ai defunti nelle epoche passate e in altri popoli, gli interrogativi esistenziali sull'uomo e sulla sua natura, le dinamiche emotive legate alla scomparsa di una persona cara e al pensiero della propria fine, il problema dell'assistenza e del dolore, le questioni etiche e giuridiche¹.

Chi muore desidera spesso un dialogo, un conforto, un motivo di serenità. Come muore l'uomo del nostro tempo e quanto comprendiamo della sua esperienza? Saperne di più sul morire dei propri simili, aiutarli ad esprimere ciò che provano, comunicare con loro fino al termine significa approfondire il senso di sé e del proprio destino, continuare la ricerca sulla conoscenza della vita e dei suoi misteri.

La società diventa sempre più vecchia, aumentano gli anziani in difficoltà che si rivolgono alle strutture residenziali, mentre l'assistenza domiciliare tende sempre più ad avvalersi dell'opera delle badanti, generalmente straniere.

Curare, assistere, accompagnare i malati cronici e non autosufficienti, i morenti nelle corsie ospedaliere, nei reparti geriatrici, oltre che negli *hospices*, costituisce da tempo un'esigenza sociale e sanitaria, ma anche una profonda esperienza umana e clinica: un requisito essenziale della formazione di ogni professionista della salute.

Gli operatori socio-sanitari raramente dispongono di una preparazione specifica per affrontare il problema del morire dei loro pazienti e le reazioni emotive dei familiari.

Ai medici, agli infermieri, a chi assiste un malato terminale, una persona che muore si richiedono capacità relazionali e qualità umane. Emotività, atteggiamenti, parole e silenzi, comportamenti richiedono accortezza e ponderazione nell'interazione con il morente.

La relazione fra curante e paziente in fase terminale implica la ricerca di un incontro, di una conoscenza e di una intesa reciproche, soprattutto in termini di ascolto, disponibilità, fiducia, accompagnamento. Nell'esperienza e nella continuità relazionali possono emergere le linee di un comportamento da parte dei curanti che siano comprensibili e utili per i morenti. Ma spesso è chi muore ad insegnare qualcosa a chi rimane. Scriveva Michelangelo a Giorgio Vasari sulla morte dell'amico Urbino: «La grazia è stata, che dove in vita mi faceva vivo, morendo m'ha insegnato a morire»². L'esperienza intersoggettiva facilita l'esplorazione dell'animo umano, dispone all'incon-

¹ M. CESA-BIANCHI, *Prefazione*, in C. CRISTINI (a cura di), *Vivere il morire. L'assistenza ai malati terminali*, pp. 9-12, Roma, 2007; C. CRISTINI (a cura di), *Vivere il morire. L'assistenza ai malati terminali*, Roma, 2007.

² E. CRICCO-S. ALLEGRINI, *Michelangelo perugino. Lettere ai familiari*, Perugia, 2018, p. XIX.

tro con l'altro e con se stessi, nell'intento di scoprire ciò che siamo, pensiamo e proviamo, spesso nascosto o confuso dalla sofferenza e dalle sue difficoltà di riconoscimento e di espressione. A volte, forse, si abbassa lo sguardo sul morire per non vedere pienamente l'essenza del vivere, sul come e sul perché si vive. Si tende a pensare all'angoscia di ciò che sarà e quasi mai a quella che da tempo, forse da sempre, è rimasta senza risposte nella vita di chi muore.

L'accompagnare un morente è un'opera delicata, attenta, misurata, rispettosa, impegnativa. È un continuo esercizio di apprendimento, di confronto fra il vivere e il morire, l'essere e il non essere, che comporta una forte sollecitazione emotiva. È necessaria una qualificata e continua formazione, che prevede uno specifico supporto per gli operatori.

La preparazione professionale nell'affrontare e gestire il problema della morte – dell'altro nel quale si sta concretamente realizzando e della propria nel suo inevitabile divenire – può conferire maggiore sicurezza, forza e serenità nel curare e assistere, specie se le esperienze quotidiane vengono condivise ed elaborate con altri operatori, nella prospettiva di un reale lavoro di *équipe* in cui sia previsto anche il coinvolgimento dei familiari.

Un'adeguata formazione psicologica rimane l'elemento centrale sul quale agire per offrire efficaci capacità relazionali e modalità comunicative che consentano al malato terminale di attivare ogni sua risorsa e di sentirsi partecipe del proprio destino.

Il morente attraverso una relazione condivisa, empatica può riattivare o potenziare sentimenti di fiducia e speranza, voglia di essere e di vivere fino in fondo il suo morire.

Il curante può aiutare il malato, specie nelle fasi depressive, a reagire, a fare appello alle sue capacità umane, a ritrovare la volontà di combattere e di continuare, ad attivare quella "*vis medicatrix naturae*", quella potenzialità creativa del vivere, talvolta in grado di favorire ritorni imprevedibili, di conservare la consapevolezza della propria condizione esistenziale, di completare la biografia personale. La riscoperta delle capacità di prendersi cura di sé, di essere protagonisti e interpreti della propria vita, anche nelle fasi terminali, di avere fiducia e speranza appaiono indispensabili per una ripresa emotiva e funzionale.

Fiducia e speranza sono capacità in grado di mobilitare energie, di evitare il passivo abbandono nella rinuncia³, di continuare a combattere per affrontare ciò che la vita propone, di "portare a termine la propria nascita prima di morire"⁴.

La relazione assistenziale e terapeutica si compenetra a quella umana, con i suoi significati, pensieri, sentimenti, esperienze. Spesso anche i me-

³F. FORNARI, *Affetti e cancro*, Milano, 1985.

⁴E. FROMM (1959), *L'atteggiamento creativo*, in H.H. ANDERSON (a cura di), *Creativity and its cultivation*, tr. it. *La creatività e le sue prospettive*, Brescia, 1972, p. 77.

dici, gli infermieri richiedono un aiuto per scoprire, approfondire, sostenere le proprie qualità e risorse interiori, per riconoscere e mobilitare la propria forza creativa al fine di promuovere la partecipazione, la presenza attiva del malato terminale.

L'orientamento culturale dell'assistenza al morente deve innanzitutto considerare il processo del divenire, dagli inizi alla fine.

Dal nascituro al vecchio, al morente non muta il valore intrinseco, il senso della natura umana che trapassa il confine temporale; è la vita che si sviluppa, apprende, si forma e si compie, in ogni fase. I significati dell'esistenza non si esauriscono prima del suo termine, nemmeno un istante prima. La vita procede sempre alla ricerca della propria identità. Il malato terminale, il morente continuano a vivere; la dignità di un'esistenza non è misurabile in termini quantitativi. Fino al suo compimento la vita trasmette senso, storia, unicità e memoria di una persona. Il morire è l'opportunità ultima di commutare il significato di una narrazione, la rappresentazione definitiva, talvolta ancora capace di sorprendere.

Morire tra persone che si conoscono, in un ambiente familiare aiuta a trovare serenità. Morire con l'aiuto di chi sa capire, nella propria casa o in un altro luogo di cura, fra le persone che si amano e che ci amano e accudiscono, nella consapevolezza che il proprio progetto esistenziale si è completato, è forse la speranza di ognuno. La morte naturale, dal volto familiare di un tempo, può avvenire anche oggi. La morte dolce, serena, consapevolmente vissuta, è una morte possibile per molti⁵. Si legge in un libro tibetano⁶: "Importa poi che la morte non ci sorprenda inconsapevoli (...) guai ad essere distratti, smarriti e torpidi. Bisogna guardare in faccia placidamente la sorte che incombe, vincere con mente serena e lucida il turbamento che l'imminente mistero induce nell'animo; restare in attesa calma e vigile, nella certezza che la morte è molto più che una fine: è un principio". Certamente è la testimonianza di una storia, di un'interpretazione – sempre originale e unica – della vita.

Si muore, ognuno come sa o come può; termina un'esperienza e comincia e si afferma l'eredità di una memoria.

2. Comunicazione e relazione

La comunicazione e la relazione con l'anziano in difficoltà, specialmente nei suoi ultimi tempi della malattia e della vita, acquistano una valenza terapeutica significativa. Determinati percorsi e destini sono strettamente interconnessi con le disposizioni e opportunità interattive e comunicative.

⁵ S. DE BEAUVOIR (1964), *Une mort très douce*, tr. it. *Una morte dolcissima*, Torino, 1966.

⁶ G. TUCCI (a cura di), *Il libro tibetano dei morti*, Torino, 1988, p. 55.

La parola e l'ascolto possono aprire nuovi sguardi sulla vita interiore e sulle sue antiche memorie, offrire possibilità espressive di ambiti affettivi, rimasti inesplorati e incogniti, anche da sempre.

Comunicazione e relazione fanno parte della natura umana, costituiscono l'ambito della formazione, della costruzione, dello sviluppo di percezioni, pensieri, sentimenti, memorie, motivazioni, livelli di consapevolezza⁷.

Si entra in rapporto con il mondo già in epoca prenatale e si continua a trasmettere e scambiare messaggi per l'intero arco della vita. La relazione, le sue modalità, orientamenti, qualità, caratterizzano la storia di un individuo, dall'inizio alla fine. Nel rapporto con gli altri si determinano, si svolgono e si modificano i fattori di personalità, i processi di identità, soprattutto in epoca infantile, anche se è sempre possibile mutare qualcosa di sé negli anni successivi, compresi quelli della vecchiaia e del suo compimento.

Ogni anziano, indipendentemente dalle condizioni di vita e salute, si propone in un ambito relazionale, spesso desidera interagire in modo attivo, esprimere qualcosa di sé, della sua vicenda esistenziale. A volte, specie nelle situazioni di sofferenza, di declino cognitivo, utilizza un linguaggio complesso che un contesto assistenziale deve saper riconoscere e comprendere⁸.

Per un operatore, non solo è necessario saper trasmettere correttamente informazioni e messaggi, ripensare al proprio modo di comunicare, ma risulta anche rilevante porre attenzione alla comunicazione inviata dal vecchio in difficoltà.

Ogni anziano, soprattutto se ha problemi di salute e di autonomia, ha l'esigenza di essere ascoltato, compreso, di manifestare i suoi timori e preoccupazioni, desideri e aspettative, anche nella fase finale della sua esistenza⁹.

Quanto più ampia e profonda è la conoscenza dell'anziano fragile, non autosufficiente, morente tanto più chiara appare la comprensione della suo problema clinico ed esistenziale e maggiori sono le probabilità di una comunicazione valida, efficace che può avvenire solamente in una relazione caratterizzata da sentimenti di fiducia e solidarietà.

La qualità, la densità e il significato di una specifica relazione definiscono progressivamente le modalità, il valore, l'adeguatezza, il momento, la riservatezza delle comunicazioni che si fanno dire ed ascoltare.

La sensibilità emotiva di molti anziani fragili e disabili rappresenta un invito alla ponderazione, all'accortezza, alla misura di atteggiamenti, pa-

⁷ C. CRISTINI, *Il volontario della salute*, Milano, 2013, p. 60 ss.

⁸ C. CRISTINI-F. ARRIGONI-M. FUMAGALLI, *La qualità della comunicazione. Alla scoperta dell'anziano in difficoltà*, Santarcangelo di Romagna (RN), 2018.

⁹ J. FLEMING-M. FARQUHAR-C. BRAYNE-S. BARCLAY, *Death and the oldest old: Attitudes and preferences for end-of-life care – Qualitative research within a population-based cohort study*, in *PLoS ONE*, 11(4), e0150686, 2016.

role, silenzi. L'attenzione e la riflessione su ciò che essi esprimono verbalmente o con i comportamenti aiutano a 'dosare', a modulare gli interventi, i contenuti e le forme della comunicazione.

Non vi è solo il linguaggio verbale, ma anche quello del corpo e del comportamento. Non è infrequente osservare condotte divergenti dalle parole pronunciate. Gli studi sulla comunicazione non-verbale – mimica, sguardo, gestualità, postura, atteggiamenti, prossemica – hanno dimostrato come esista la possibilità di trasmettere messaggi discordanti con l'espressione verbale¹⁰.

Il comportamento riflette in genere il modo di essere, di concepire la vita, il suo svolgersi e manifestarsi, le personali idee sulla vecchiaia e sui vecchi, il senso del loro esistere e realizzarsi, anche attraverso. Pensieri e affetti, i loro significati, spesso non consapevoli, orientano le modalità relazionali e caratterizzano la comunicazione, sia verbale che non-verbale.

L'incontro e la relazione fra operatore della salute ed anziano morente si inseriscono e si sviluppano nella storia dell'uno e dell'altro e in quella che insieme costruiscono.

La comunicazione in una situazione di sofferenza richiede un profondo, autentico rispetto che conferisce dignità e reciprocità nella relazione. È indispensabile conoscere l'anziano e la sua famiglia, le caratteristiche e le difficoltà connesse allo stato di salute, realizzare un rapporto di fiducia: riferimenti e binari entro i quali ciascuna relazione di cura si fa diversa da un'altra, differente per ogni individuo.

La persona malata, angosciata, depressa, smarrita, disadattata, morente richiede prudenza, piena comprensione della sua condizione emotiva ed esistenziale. Le diverse patologie riconoscono evidenze cliniche comuni, la cui espressione viene caratterizzata dal vissuto individuale del paziente. La differente esperienza della vita e del dolore configura variabilmente ogni malattia che assume inconfondibilmente il volto di quel malato. Eschilo affermava che le sofferenze degli uomini hanno vari colori e che mai se ne trovano due uguali. La relazione con la persona sofferente, con il vecchio morente sottolinea l'importanza della sensibilità umana, della preparazione professionale, della ricerca dell'intesa.

Il morire, con la sua espressività, le sue esigenze, richiama la dimensione relazionale ed affettiva, la reciprocità degli atteggiamenti, richiede una strategia di interventi sulla persona che non può escludere le dinamiche familiari e quelle del gruppo di lavoro. Eventuali problematiche emotive possono essere corrette o contenute dalle modalità comunicative di chi cura ed assiste.

¹⁰M. BONAIUTO-F. MARICCHIOLO, *La comunicazione non verbale*, Roma, 2003; L. DEL PICCOLO, *Aspetti impliciti e comunicazione non verbale nella relazione con la persona anziana*, in C. CRISTINI-C. CIPOLLI-A. PORRO-M. CESA-BIANCHI (a cura di), *Comunicare con l'anziano*, Milano, 2012, pp. 49-70.

Come ogni individuo è unico e irripetibile, interprete di una singolare storia esistenziale, così lo è ogni coppia ed esperienza relazionale, come quella fra operatore e malato terminale. Ciò che avviene nell'interazione fra due o anche più persone riguarda le loro caratteristiche, il loro modo complessivo di rapportarsi, di dialogare, di comunicare. Quanto accade in termini di espressione e scambio di messaggi e informazioni, più o meno consapevoli, cognitivi ed emotivi, concerne una specifica coppia o gruppo relazionale, che si caratterizza per sfumature, dettagli, forme, contenuti e significati propri e differenti da ogni altro.

Ciò che un professionista della salute è disposto a costruire, a dare e ricevere nell'ambito comunicativo e relazionale è legato alla sua persona, alla sua soggettività; ciò che può attuare e proporre dipenderà, da una parte, solo da lui, dal suo modo di essere e di vivere, dalla sua formazione e preparazione.

Si ribadisce l'importanza di una peculiare attenzione alla comunicazione non-verbale. L'interesse per il paziente, gli aspetti emotivi, la sensibilità e la disposizione a comprenderlo si riflettono nei comportamenti, nelle modalità comunicative e relazionali.

Il vecchio in difficoltà, morente richiede strumenti terapeutici che vanno oltre la medicina tradizionale e richiamano l'assistenza complessiva, olistica.

Attraverso la comunicazione, specialmente quella non-verbale, si trasmettono, spesso inconsciamente, gli atteggiamenti più profondi del proprio modo di essere, le intenzioni e gli orientamenti del proprio comportamento, si possono cogliere pensieri e sentimenti nascosti, emozioni inibite, parole sottaciute.

Molti morenti, aldilà della loro specifica condizione, continuano ad avere desideri, pensieri ed emozioni che vorrebbe esprimere, condividere, come testimoniano le numerose esperienze con i malati terminali¹¹. Come se, in varie situazioni, ci sia sempre qualcosa, forse un senso o un sentimento, da ricercare, scoprire, comprendere.

Nella relazione quotidiana con il morente, è doveroso affidarsi agli strumenti terapeutici come le disponibilità relazionali che richiedono un lungo e costante esercizio, appropriati percorsi di formazione e di aggior-

¹¹ M. DE HENNEZEL (1995), *La mort intime. Ce qui vont mourir nous apprennent à vivre*, tr. it. *La morte amica*, Milano, 1996; S. LEONE. *Il malato terminale*, Edizioni San Paolo, Ciniello Balsamo, 1996; R. PICARDIE (1998), *Before I say goodbye*, tr. it. *Due o tre cose prima di andarmene*, Milano, 2000; M.P. LADI, *Riconquistato la vita! Nei labirinti della sanità e nell'umana solidarietà*, Assisi, 2000; F. OSTASESKI (2005), *Being a compassionate companion*, tr. it. *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*, Milano, 2006; S. BARTOCCIONI, *Non sono malato. Ho soltanto un cancro*, in P. BARNARD (a cura di), *Dall'altra parte*, Milano, 2006, pp. 17-123; B. RIVOIRE (2006), *Celui que tu aimes va mourir, fais-le vivre*, tr. it. *La persona che ami sta per morire: falla vivere*, Saluzzo (CN), 2007; M. TEDESCHI (a cura di), *Marta Bodei. Tracce di vita e di fede*, Molinetto di Mazzano (BS), 2016.

namento. Nessuno è mai nato maestro e non si termina mai di imparare. Il processo di acquisizione richiede perseveranza e disponibilità, ma anche, necessariamente, programmi e strategie di supporto da parte di persone esperte.

Il lavoro terapeutico, la relazione di cura dovrebbero sempre sostenere ed affermare il rispetto e la dignità di chi muore¹², il volto umano e culturale del morire, quale esperienza significativa, essenziale del vivere, del comprendere e del conoscere, alle soglie del mistero e della realtà della storia di una persona, di un vecchio.

3. *Il vecchio e i curanti*

Riflettere sulla morte, sulla vita che si compie non rappresenta soltanto un elemento fondamentale nella formazione di un individuo, ma viene a costituire per ogni curante un impegno professionale¹³. In molti reparti ospedalieri le persone muoiono. Da tempo, in molte realtà sociali, non si tende più a morire in casa, attorniti dai familiari, ma si prende congedo dalla vita – con le varie problematiche che ne sono implicate, specialmente in termini di processi terapeutici e decisionali¹⁴ – nei reparti ospedalieri, nelle case di riposo, oltre che nei luoghi di assistenza e cura al malato terminale.

Aiutare a morire significa aiutare a vivere gli ultimi giorni, a vivere l'esperienza del morire. Ogni operatore – medico, infermiere, psicologo, assistente sanitario e sociale, terapeuta della riabilitazione, educatore, volontario ecc. – che avvicina un morente deve essere preparato ad affrontare la condizione clinica ed esistenziale di una persona, di una storia umana che va progressivamente spegnendosi. Pensare alla morte per un operatore della salute è meditare su un aspetto significativo del proprio lavoro, è pensare alla cura dei propri pazienti, è prepararsi ad essere e diventare un professionista della salute, del benessere possibile di un malato che muore.

È stato dimostrato che generalmente i vecchi non provano particolari sentimenti negativi al pensiero della propria morte; essi eventualmente temono il dolore che può precedere l'ultimo passaggio, l'incognita di una

¹² M. VOVELLE (1983), *La mort e l'Occident de 1300 à nos jours*, tr. it. *La morte e l'Occidente. Dal 1300 ai giorni nostri*, Laterza, Bari, 1986; M.F. CALLU, *Les mots de la fin de vie*, in *Gérontologie et Société*, 2004, pp. 89-96; R. SCORTEGAGNA, *Vivere e morire con dignità. L'impatto della tecnologia sull'invecchiamento*, Venezia, 2011.

¹³ M. CESA-BIANCHI, *Il medico e la morte*, in M. SPINELLA-G. CASSANMAGNAGO-M. CECCONI (a cura di), *La morte oggi*, Milano, 1985, pp. 79-92.

¹⁴ K. BLACK-E.L. CSIKAI, *Dying in the age of choice*, in *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 2015, 11(1), pp. 27-49; H. BAUCHNER-P.B. FONTANAROSA, *Death, dying, and end of life*, in *JAMA*, 2016, 315(3), pp. 270-271.

sofferenza, ma non avvertono particolari angosce riguardo alla fine della propria esistenza. Solo una minoranza di anziani riferisce di aver paura della morte, di provare ansia o timore all'idea di affrontare la scadenza ultima della vita¹⁵.

In età giovanile l'evento-morte trascende l'esistenza, è percepito come estraneo, sono sempre gli altri a morire. Numerosi studi sulle popolazioni primitive ci informano che, nelle antiche tribù, la morte non veniva considerata come un evento naturale, come accadimento che segue lo spegnimento della vita. Ogni volta che moriva un membro della comunità, veniva ingaggiato un conflitto con la tribù vicina a cui si attribuiva la responsabilità del fenomeno avvenuto. La morte per molte culture primitive accadeva per l'intervento di una mano nemica che doveva essere punita, era circondata da un radicato tabù, esteso a chiunque venisse in contatto con il defunto. Il guerriero che aveva ucciso in battaglia, la vedova di un guerriero ucciso erano sottoposti a speciali restrizioni, espiazioni anche per lungo tempo¹⁶. L'uomo si sente onnipotente, immortale, «è estranea al nostro inconscio l'idea della nostra stessa mortalità»¹⁷.

Seppure appaia evidentemente superfluo affermare che la morte è inevitabile, in quanto evoluzione fisiologica, naturale, di ogni processo vitale, è altrettanto vero che l'essere umano è figlio della propria storia e dei percorsi culturali che l'hanno svolta e caratterizzata. «Gli stati primitivi possono sempre ristabilirsi: quel che vi è di primitivo nella psiche è imperituro, nel vero senso della parola», scriveva Freud¹⁸. Nelle comunità occidentali contemporanee il tabù della morte è particolarmente accentuato: la morte lontana dallo sguardo familiare e sociale, delegata alle istituzioni può forse rappresentare un inconsapevole e illusorio tentativo dell'uomo moderno di concepirsi immortale e trascendente e di considerare la morte

¹⁵ F. CAMPIONE, *Dialoghi sulla morte*, Bologna, 1982; M.A. AVENI CASUCCI, *Psicogerontologia e ciclo di vita*, Milano, 1992; G. CESA-BIANCHI-C. CRISTINI, *Il vissuto della morte: una ricerca su 100 vedovi*, in B. PINNA (a cura di), *Riassunti delle Comunicazioni, Congresso Nazionale della Sezione di Psicologia Sperimentale dell'A.I.P.*, Alghero, 24-26 settembre 2000, Carlo Delfino Editore, Sassari, 2000, pp. 191-193; I. SIMEONE, *L'anziano e la depressione*, Roma, 2001; M. WILKINSON-J. LYNN, *The end of life*, in R.H. BINSTOCK-L.K. GEORGE (a cura di), *Handbook of aging and social sciences*, San Diego, 2001, pp. 444-461; C. CRISTINI (a cura di), *Vivere il morire. L'assistenza ai malati terminali*, cit.; E. BODNER-A. SHRIRA-Y.S. BERGMAN-S. COHEN-FRIDEL-E.S. GROSSMAN, *The interaction between aging and death anxieties predicts ageism*, in *Personality and Individual Differences*, 2015, 86, pp. 15-19; G. CESA-BIANCHI-C. CRISTINI-A. SOLIMENO CIPRIANO-L. CRISTINI-A. PORRO, M. CESA-BIANCHI, *Main fears in old age*, Book of Abstracts, 18th IPA International Congress, 6-9 September 2016, San Francisco, 2016, p. 78.

¹⁶ S. FREUD (1912), *Il tabù e l'ambivalenza emotiva*, in *Opere*, vol. VII, Torino, 1976, pp. 27-80; S. FREUD, (1915), *Considerazioni attuali sulla guerra e la morte*, in *Opere*, vol. VIII, Torino, 1976, pp. 123-148; S. FREUD (1920), *Al di là del principio del piacere*, in *Opere*, vol. IX, Torino, 1977, pp. 193-249.

¹⁷ S. FREUD (1919), *Il perturbante*, in *Opere*, vol. IX, Torino, 1977, p. 103.

¹⁸ S. FREUD, (1915), *Considerazioni attuali sulla guerra e la morte*, cit., p. 133.

come l'evento avverso e intruso che viene a turbare le quotidiane attività, gli apparenti equilibri e forse anche il sonno delle coscienze.

In età avanzata la morte è immanente rispetto all'esistenza. La causa principale della morte è la vita. Morire da vecchi è un atto naturale. Jeanne Louise Calment, la persona più longeva al mondo di età documentata, morta il 4 agosto del 1997 a 122 anni e 164 giorni, qualche tempo prima avrebbe detto: "io muoio sana". La maggior parte degli anziani ha un rapporto adeguato con l'evento che completa la vita, alcuni lo temono, altri lo invocano, qualcuno ostenta un atteggiamento di indifferenza.

Il rapporto con la morte riflette indissolubilmente quello con la vita, con il proprio percorso esistenziale. L'anziano che soffre l'angoscia della propria fine sembra quasi essere sorpreso dalla realtà che acquista la condizione di immanenza. Quali memorie implicite, quali matrici affettive si fanno strada nel vissuto dell'anziano che esprime sentimenti tanatofobici? Perché un anziano ne ha paura, un altro teme l'associarsi di un dolore, un altro ancora la desidera, perché molti anziani si sentono sereni?

L'angoscia pare procedere fra senso o non senso, abbandono e conquista, vivere e morire, fra gli uni e gli altri si giocano innumerevoli destini. Non sempre l'essere umano è protagonista di sé, qualche volta sono le esperienze positive a caratterizzare prevalentemente il suo cammino, altre volte vicende avverse, sfortunate tendono ad inibire le potenzialità creative e di sviluppo.

L'angoscia che accompagna l'essere umano lungo il percorso delle sue esperienze sembra raccogliere in vecchiaia il peso o il sollievo di ogni suo incedere. Afferma Vovelle¹⁹: «Il peso della mortalità si rispecchia nell'accoglienza fatta alla vita».

Il saper vivere e invecchiare si riflette nel saper morire, quale continuità esistenziale di una storia e di un destino.

I curanti, specie quelli che assistono le persone anziane, vengono spesso in contatto con la morte dei loro pazienti, con il dolore dei familiari e rappresentano un punto di riferimento per il malato e i suoi parenti di fronte al dubbio, all'inquietudine, alla paura della solitudine, dell'abbandono, della separazione senza ritorno, del finire di una vita.

Vecchiaia e morte vengono spesso accantonate, messe da parte. Scriveva Seneca nel *De Brevitate Vitae* (IX, 3-4): «La vecchiaia sorprende gli uomini quando nello spirito non sono ancora cresciuti, e li coglie impreparati e inermi; non l'avevano previsto infatti; e ci si trovano dentro da un momento all'altro, senza aspettarselo: non si rendevano conto che la vecchiaia si avvicinava un po' tutti i giorni» (...); e nelle *Lettere a Lucillo* (1,1): «Prova a pensarci: della nostra vita buona parte si perde nel fare il male, la maggior parte nel non far niente e tutta quanta nel fare cose che non dovremmo. Puoi indicarmi qualcuno che dia un giusto valore al suo tempo, e alla

¹⁹ M. VOVELLE (1983), *La mort e l'Occident de 1300 à nos jours*, tr. it. *La morte e l'Occidente. Dal 1300 ai giorni nostri*, cit., p. V.

sua giornata, che capisca di morire ogni giorno? (...) Tra un rinvio e l'altro la vita se ne va. Niente ci appartiene, solo il tempo è nostro».

E molti giovani tendono a vivere il presente come assoluto ed eterno, privo di una storia e del suo futuro, senza un prima né un dopo, senza tempo: la vecchiaia e la morte appartengono ai vecchi ed a quelli che non ci sono più. Scriveva Simone de Beauvoir²⁰: «Nell'avvenire che ci aspetta è in gioco il senso della nostra vita; non sappiamo chi siamo, se ignoriamo chi saremo: dobbiamo riconoscerci in quel vecchio, in quella vecchia; è necessario, se vogliamo assumere nella sua totalità la nostra condizione umana».

Invecchiare è soprattutto non aver paura di invecchiare e di morire. Per molti giovani la vecchiaia e la morte appaiono trascendenti la vita, estranee e non riconducibili all'esperienza, a volte anche quando riguardano una persona conosciuta, un parente o un paziente. Per un anziano, quanto più procede negli anni, tanto più sente il suo invecchiare, il suo declinare e finire come immanenti l'esistenza, una realtà che viene ad accadere²¹.

Pensare alla vecchiaia e alla morte, prenderne contatto, rifletterci, costruire un dialogo interiore, permette di considerarle, riconoscerle come parte della vita e aiuta a meglio comprendere il senso e il percorso di un'esistenza. Il vecchio è spesso consapevole della sua condizione ontologica, sa trovarne forza e serenità.

L'invecchiare e il morire sono scritti nel programma genetico, sono dentro di noi, con le loro leggi e caratteristiche biologiche, ma il modo in cui invecchiamo e viviamo gli ultimi periodi e giorni dell'esistenza dipende molto anche da noi, dalle nostre esperienze, di quanto abbiamo imparato o potuto imparare. Maggiore è la consapevolezza dell'invecchiare e del morire e più profonda è quella del vivere, ad ogni età.

Confrontarsi con il processo del morire significa anche fare i conti con i temi relativi alla perdita, alla separazione, al lutto, al dolore, al significato dell'esistenza. Ma l'idea della morte e del morire rappresenta ancora un forte tabù, specie quando se ne è lontani, si è giovani o impreparati. Per diversi motivi, la morte si nega, si esorcizza, si mistifica, si maschera e trasfigura in allegorie e significati impropri. Muta l'immagine della morte e del morire in rapporto alle ideologie, alle concezioni religiose, alla lotta per la sopravvivenza e per l'affermazione di sé, a qualsiasi costo.

Ma perché si teme la morte? Oppure la si desidera e la si cerca? La si teme forse perché non è il tempo opportuno e si hanno ancora molte cose da fare e vivere, il cammino è ancora da svolgere, oppure perché sollecita un bilancio e un confronto con la propria vita e con se stessi, o induce a pensare alla fine, senza un dopo e sembra togliere spazio al presente, al suo potere.

²⁰ S. DE BEAUVOIR (1970), *La vieillesse*, tr. it. *La terza età*, Torino, 1971.

²¹ D. CARGNELLO, *Della morte e del morire*, in *Psichiatria, Sistema Nervoso*, 1956, vol. VIII, 2, pp. 113-125; C. COWLEY, *Coming to terms with old age-and death*, in G. SCARRE (a cura di), *The Palgrave handbook of the philosophy of aging*, New York, 2016, pp. 187-206.

Ma la paura si può anche camuffare, mercanteggiare e vendere come sfida e coraggio, a volte come un mito. Può accadere che la si desideri e cerchi quando si è stanchi, affaticati, esausti della lotta, o si è arrabbiati con il mondo, o disperati, o si è senza mondo, quello degli affetti e dei suoi significati, si è vuoti o riempiti di surrogati, di fantasmi o di nulla. La si teme o desidera forse perché la vita è talvolta particolarmente dura e può far molto male.

“Verrà la morte e avrà i tuoi occhi”, scriveva Cesare Pavese nell’omonima poesia. La morte è il compimento della vita, di una narrazione biografica e non può assumere altro sguardo che non quello della propria storia, di ciò che siamo stati. L’esperienza del morire è sempre un fatto privato, vissuto in solitudine, dentro di sé, anche quando viene resa pubblica, poiché non sappiamo realmente che cosa avviene nell’ultimo faccia a faccia, nell’ultimo istante con se stessi. «Agonizzare è cosa nuova per chiunque», scrive Javier Marias²². Ma il modo di morire, le sue espressioni, ci dicono molto del senso e del pensiero sulla vita, o della loro confusione e assenza.

Chi muore in un reparto ospedaliero, in casa di riposo, in una comunità protetta, in un *hospice* ha il diritto di essere assistito, curato sul piano fisico e psicologico, spesso desidera essere accompagnato verso il suo finire, nell’ultima significativa esperienza della sua vita²³. Si pone sempre il problema della preparazione e della formazione psicologica degli operatori socio-sanitari, del loro rapporto con l’idea della morte, della vita, della vecchiaia.

Il medico è stato formato soprattutto per la cura, non sempre per l’assistenza dei suoi pazienti, tanto più se anziani, cronici e terminali. Molto hanno fatto, in alcune realtà, la geriatria e la gerontologia nella formazione di medici e infermieri affinché si acquisisse una concezione olistica del malato. Tuttavia ancora molto vi è da fare. Il vecchio cronicizzato, disabile, morente che ha perso la sua battaglia con la salute e che ora sta perdendo quella con la vita non sembra aver più bisogno della medicina e dei suoi rimedi: cambiano le prospettive dell’assistenza, della riabilitazione, della cura.

Diventa sempre più irrinunciabile recuperare una preparazione umanistica dei professionisti della salute e della cura²⁴. Come si cercano di perfezionare gli strumenti di prevenzione, diagnosi e terapia così si dovrebbero affinare l’esperienza interpersonale, le qualità relazionali e comunicative di ogni operatore socio-sanitario, specie con il paziente anziano e con il morente.

Possano terminare specifiche terapie, ma non termina mai il tempo della

²² J. MARIAS (1994), *Mañana en la Batalla piensa en mí*, tr. it. *Domani nella battaglia pensa a me*, Torino, 1998, p. 14.

²³ M. DE HENNEZEL (1995), *La mort intime. Ce qui vont mourir nous apprennent à vivre*, tr. it. *La morte amica*, cit.; F. OSTASESKI (2005), *Being a compassionate companion*, tr. it. *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*, cit.

²⁴ S. CHRAIBI-L. BETTAYEB-V. IGIER, *La question de la mort dans la clinique de la personne âgée*, in *Psychotherapies*, 2016, 36(3), pp. 195-203.

cura, dei suoi approfondimenti, delle sue scoperte e delle sue comprensioni.

Si può imparare sempre, a vivere e a morire, come ritroviamo nelle parole di Seneca (*De Brevitate Vitae*, 7, 3): «Per imparare a vivere ci vuole vita intera, ma la cosa più sorprendente è che per tutta la vita bisogna imparare e morire» e in quelle di Leonardo da Vinci (*Cod. Atl.*, 252 r.a.): «Quando io crederò imparare a vivere, e io imparerò a morire».

Si può aiutare ad imparare a vivere e a morire, o a vivere il proprio morire, fino all'ultimo istante²⁵.

Si apprende il curare e si apprende il comunicare con cura.

La Kubler-Ross²⁶ sosteneva che non è tanto importante chiederci “lo dico al paziente”, ma “come posso condividere con il mio paziente quanto so”.

Come condividere e comunicare? Molti curanti riconoscono l'inadeguata formazione professionale – che si fonda tante volte sulla sensibilità, generosità e spontaneità della singola persona – riguardo ai malati cronici e terminali; spesso chiedono di essere aiutati, sostenuti, desiderano essere utili, vogliono imparare a fare meglio il loro lavoro, sanno che ne trarranno vantaggio il malato e quanti lo assistono.

La formazione permanente dei curanti è un tema sempre da discutere, aggiornare, approfondire, verificare. Un valido trattamento, un sostegno concreto ai familiari, anche dopo la scomparsa del loro congiunto, possono richiedere interventi specialistici, ma soprattutto l'opera quotidiana, professionale ed umana, di persone adeguatamente preparate. Il modo di vivere la malattia, il declinare e il morire dipendono anche dal clima emotivo, relazionale dell'ambiente di accoglienza e di ospitalità al malato²⁷.

Gli anziani, i longevi tendono ad avere un dialogo aperto con il proprio morire, sanno che accadrà, non solo come concezione filosofica, consapevole condizione esistenziale, ma anche e soprattutto in quanto esperienza immanente di se stessi. Se da giovani la morte è lontana e di altrui pertinenza, da vecchi è alla propria morte che si pensa come realtà concreta della vita.

Il tema del morire ricorre spesso nei discorsi di chi invecchia e non assume scontate connotazioni negative, ma rivela frequentemente una riflessione su ciò che si è vissuto, un confronto con se stessi, la propria storia e la sua eredità. Per molti vecchi morire, non esserci più, non assume toni di drammaticità o disperazione, ma costituisce il naturale incedere di una vita trascorsa, di un tempo e un cammino che si vanno completando, una finestra aperta sul finire, ai confini dell'infinito e del mistero, spesso

²⁵ C. JOMAIN (1984), *Mourir dans la tendresse*, tr. it. *Vivere l'ultimo istante*, Edizioni Paoline, Cinisello Balsamo (MI), 1986.

²⁶ E. KUBLER-ROSS (1965), *On death and dying*, tr. it. *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi, 1976, p. 48.

²⁷ K.A. ERICKSON, *Knowing death well: Intimate and contextual death competence among end-of-life laborers*, in *Journal of Contemporary Ethnography*, 2017, 46(6), pp. 647-672; M. KATZORRECK-U. KUNZMANN, *Psychology and Aging*, 2018, 33(8), pp. 1202-1214.

anche attraverso un ultimo atto creativo come numerosi artisti e tante persone dalla vita comune ci hanno testimoniato²⁸. E sono di conforto i tanti vecchi che se ne vanno nell'acquietante, rasserenante consapevolezza di aver pienamente vissuto, sofferto, amato. Sosteneva Leonardo da Vinci (*Cod. Tr. 27 r.*): «Sì come una giornata bene spesa dà lieto dormire, così una vita bene usata dà lieto morire».

4. *Note conclusive*

Quale accoglienza e ospitalità al morire in un tempo concentrato sul presente, sull'adesso e subito, anche ad ogni costo?

Da alcuni decenni sono stati valicati molti limiti della biologia che si ritenevano stabili, intoccabili punti di riferimento, ne sono sorti radicali interrogativi, profonde questioni etiche, sul confine fra verità ed ambizione, dovere e diritto, libertà e ideologia.

Quale pensiero, sentimento, spazio culturale e di cura trovano, oggi, i meno fortunati, i disabili, i malati cronici, fisici e mentali, senza speranza di guarigione, le persone che stanno per morire? Nella società del vitalismo sospinto, dei sempre belli ed abbronzati, di successo e in forma, eccitati e surrogati, dell'esibita apparenza, quale posto è riservato al morire? oppure non può che essere, manifestarsi così una comunità che non ha tempo da dedicare ai morenti, che ha espropriato la morte del suo senso esistenziale, vitale? Forse chi teme e nega la morte ha necessità di mascherarsi la vita. Scrive Marco Venturino²⁹: «La morte, il dolore, la sofferenza si devono nascondere, perché non fanno parte della vita. La vita è altrove». Si può vivere pienamente solo sapendo che si muore; diversamente risulta un vivere incompleto, apparente, deprivato di pensiero, creatività, consapevolezza.

Quale destino per chi muore, per chi invecchiando si trova in condizioni terminali?

La preparazione psicologica dei curanti rimane lo strumento fondamentale sul quale lavorare per meglio conoscere, affrontare e qualificare la relazione con il vecchio, il morente e la sua famiglia. La gestione della morte non può essere affidata ad un singolo individuo. È un evento comune a tutti gli esseri umani ed il suo apparire, in famiglia o in una stanza di ricovero, coinvolge le persone presenti. Più si allontana e si nega un problema e maggiore può diventare la sua forza e il suo dolore.

Negli ospedali i parenti del malato arrivano molte volte di corsa, affan-

²⁸ C. CRISTINI-M. CESA-BIANCHI-G. CESA-BIANCHI-A. PORRO, *L'ultima creatività. Luci nella vecchiaia*, Milano, 2011.

²⁹ M. VENTURINO, *Introduzione*, in F. OSTASESKI (a cura di), *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*, cit., p. IX.

nati, angosciati. Dal rapido allontanamento dalla vita familiare, alla corsa in ambulanza, all'arrivo al pronto soccorso, ai rumori, alle voci concitate di portantini, medici, infermieri, i malati e i loro parenti si trovano spesso catapultati e smarriti in una situazione drammatica, in un ambiente nuovo, sconosciuto. L'idea della perdita di un congiunto o del proprio finire può giungere in modo improvviso e tragico. Altre volte si tratta di una morte da tempo annunciata sia per il paziente che per i suoi familiari.

Gli operatori socio-sanitari, oltre alle capacità tecniche e strumentali, devono sempre più acquisire, affinare le modalità comunicative e relazionali, soprattutto quando è in gioco la vita di una persona, la sua storia, i suoi affetti, la sua memoria. Il morire di una persona, di un paziente da un giorno all'altro, o giorno dopo giorno richiede sensibilità e attenzione, ma soprattutto un percorso specifico di formazione per ogni professionista della salute.

L'educazione alla cura consente un supporto reale e significativo al malato, all'anziano in difficoltà e alla sua famiglia anche nella prospettiva di un'assistenza al domicilio che permette di riportare il vecchio, il malato terminale, il morente nel luogo abituale degli affetti e dei ricordi, attorniato da figure conosciute, rassicuranti, nella prospettiva di una morte serena possibile per molti. La morte "addomesticata", naturale dell'Ottocento e di inizio del secolo scorso³⁰, è un obiettivo ancora realizzabile, dipende dalla positiva disposizione di persone, a diversi livelli di responsabilità, a cui stanno a cuore gli anziani, i malati terminali, i morenti, la qualità della vita e degli affetti, il senso e il significato di esistere e morire. Il rilancio o l'affermazione di una società civile è possibile attraverso il riconoscimento e la riappropriazione di ogni parte che la costituisce.

Vecchiaia e morte non si possono negare. Riconoscere la vecchiaia è capire meglio le altre età ed il loro svolgersi. Riconoscere la morte non è morire anzitempo, ma imparare qualcosa di più sulla vita, che per il morente può finire domani, e il modo in cui egli se ne va può dipendere dal modo in cui lo si accoglie, ascolta, accompagna. Come egli si sente è spesso influenzato da quanto sentiamo e comunichiamo.

Ognuno muore come sa e può, ma probabilmente anche in rapporto a quanto sanno e possono le persone che gli stanno intorno.

Non esistono soluzioni prestabilite, ma interventi da personalizzare; si può declinare il morire in tanti modi diversi, quanti sono gli individui e le loro storie³¹.

³⁰ P. ARIES (1975), *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age a nos jours*, tr. it. *Storia della morte in Occidente dal Medioevo ai giorni nostri*, Milano, 1978; M. VOVELLE (1983), *La mort e l'Occident de 1300 à nos jours*, tr. it. *La morte e l'Occidente. Dal 1300 ai giorni nostri*, cit.

³¹ B. WYLIE-M. SMITH, *Death, dying and bereavement in old age: Working towards a 'good death' for elderly individuals*, in L. RIBY (a cura di), *Handbook of gerontology research methods: Understanding successful ageing*, New York, 2017, pp. 235-248.

Sono numerose le testimonianze di persone che hanno vissuto consapevolmente e serenamente il proprio morire. Quale differenza fra una modalità di morire e un'altra, fra chi sembra abbandonarsi in un quieto sonno e chi invoca la fine per liberarsi da un dolore? Il vivere e il morire si tingono di mistero, fra angosce e speranze, smarrimenti e riconciliazioni degli affetti e dello spirito. È stato anche detto che forse si muore in relazione a come si è riusciti a vivere. È veramente così, e sempre? Che cosa rimane da vivere e scoprire di ciò che resta degli ultimi giorni, del concludersi di un'esistenza, di una storia unica e irripetibile?

Quale eredità culturale ci trasmette il morire? Molti malati in fase terminale vivono fino agli ultimi giorni e ore, fra dubbi e domande, e nella certezza di un sentimento ci lasciano la dignità e la forza di un consapevole commiato, a volte un imperscrutabile sorriso. «Colori... luci di mille stelle incendiano il vecchio cuore (...) Sull'argilla del vecchio volto è fiorito un sorriso...», sono le parole conclusive del *Sorriso etrusco*, dello scrittore catalano José Luis Sampedro, che racconta i momenti finali del vecchio protagonista del romanzo³².

«Nel senso di morte, eccomi, spaventato d'amore» e «Oscuramente forte è la vita», diceva Salvatore Quasimodo³³. E sull'ultima difesa della dignità scriveva Eugenio Montale³⁴: «Prega per me / allora ch'io discenda altro cammino / che una via di città, / nell'aria persa, / innanzi al brulichio / dei vivi: ch'io ti senta accanto; ch'io / discenda senza viltà».

Possiamo comprendere qualcosa di più del mistero del morire e di quello del vivere rispettando, dialogando, ascoltando i vecchi che se ne vanno, i malati terminali, i morenti: le loro parole, i loro gesti, i loro sguardi, i loro silenzi. «Non c'è dubbio che i miei maestri più importanti sono stati proprio i morenti», scrive Frank Ostaseski³⁵. E annota Marie de Hennezel³⁶: «Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre».

³² J.L. SAMPEDRO (1985), *La sonrisa etrusca*, tr. it. *Il sorriso etrusco*, Milano, 1997, pp. 278-279.

³³ La prima frase chiude la poesia "Nel senso di morte", la seconda chiude la poesia "Al padre": S. QUASIMODO, *Poesie*, Roma, 1992, pp. 99 e 174.

³⁴ Sono i versi finali della poesia *Incontro* in *Ossi di seppia*: E. MONTALE, *Tutte le poesie*, Milano, 2001, p. 99.

³⁵ F. OSTASESKI, *Saper accompagnare. Aiutare gli altri e se stessi ad affrontare la morte*, cit., p. 7.

³⁶ È il sottotitolo del libro dell'autrice, cit.

INTERVENTO CONCLUSIVO

DI PAZIENTI E DI MEDICI: RIFLESSIONI BIOGIURIDICHE

Simona Cacace

SOMMARIO: 1. Le fonti dei diritti. – 2. Le Regole. – 3. Attori e Volontà. – 4. Scienza e diligenza. – 5. Di una volontà anticipata. – 6. La Volontà e la Scienza: non sarà (più) un'avventura.

1. *Le fonti dei diritti*

Con l'emanazione della legge n. 219/2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*¹, il Parlamento italiano supera un'annosa *impasse* decisionale e appone il proprio suggello in

¹ Cfr. i riferimenti bibliografici di cui *supra*, S. CACACE, A. CONTI, P. DELBON, *Prefazione*, *sub* nota 2. Sia qui altresì consentito rinviare a S. CACACE, *Salute e Autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo, passando per i No-Vax. Scienza, diritto, diritti e libertà*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 55, e a EAD., *Il consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento nell'ordinamento italiano, argentino e venezuelano. A proposito di salute, di volontà e di fonti del diritto*, in A. SACCOCCIO-S. CACACE (a cura di), *Sistema giuridico latinoamericano. Summer School (Brescia, 9-13 luglio 2018)*, Torino, 2019, pp. 165-194. V., infine, L. BUSATTA, *A un anno dalla legge 219 del 2017: la sostenibilità costituzionale della relazione di cura*, in *Riv. AIC*, 2019, p. 95; P. ZATTI, *Spunti per la lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, p. 247; S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul "testamento biologico" e sul consenso ai trattamenti medici*, in *Riv. dir. civ.*, 2018, p. 997; R. PESCATORE, *Appunti di analisi linguistica per l'uso della legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, p. 7; M. PICCINNI, *Decidere per il paziente: rappresentanza e cura della persona dopo la l. n. 219/2017*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, I, p. 1118; R. CALVO, *La nuova legge sul consenso informato e sul c.d. biotestamento*, in *Studium iuris*, 2018, p. 689; F. RESCIGNO, *L'autodeterminazione della persona: il faticoso cammino del diritto positivo*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 13; G. FERRANDO, *Rapporto di cura e disposizioni anticipate nella recente legge*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2018, p. 47; 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"*, in *Quad. cost.*, 2018, p. 191; G. DE MARZO, *Prime note sulla legge in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Foro it.*, 2018, V, p. 137, e L. BOZZI, *La legge sulle disposizioni anticipate di trattamento tra esigenze di bilanciamento e rischi di assolutizzazione*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2018, II, p. 1351.

tema di autodeterminazione del paziente e scelte d'ordine sanitario, fino a quel momento materia delegata al lavoro e alla creatività giurisprudenziale. Principio – quello del consenso informato – «fortemente affermato» sì, ma comunque «debolmente tutelato», chiosava a suo tempo il medesimo Consiglio di Stato²: in questo senso, s'attendeva che il legislatore intervenisse per declinare, specificandolo, il postulato stesso della generale, volontaria sottoposizione ai trattamenti sanitari, ond'evitare il raggirò dell'art. 32 Cost. per il tramite – alternativamente o al contempo – dello stato di necessità (criticamente sondato dal contributo di Conti³), della mancanza di attualità della volontà e/o dell'incertezza riguardo ai contenuti di quest'ultima, della (equivocata) posizione di garanzia rivestita dal sanitario e dell'indisponibilità del bene della propria vita (a favore della disponibilità, da parte del medico, dell'altrui corpo)⁴.

Similmente, la Corte costituzionale sollecita l'intervento del legislatore nell'ordinanza con cui rinvia di un anno la decisione nell'ambito del processo a carico di Marco Cappato, così restituendo la disciplina del suicidio assistito al dibattito politico, nella direzione di un bilanciamento fra beni dotati di pari dignità di tutela e al fine d'individuare le situazioni giuridiche eventualmente e conseguentemente meritevoli di protezione⁵.

² Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 04460, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, I, p. 74 ss., con commenti di P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello «ius quo utimur» in materia di relazione di cura*, di E. PALERMO FABRIS, *Risvolti penalistici di una sentenza coraggiosa: il Consiglio di Stato si pronuncia sul caso Englaro*, di R. FERRARA, *Il caso Englaro innanzi al Consiglio di Stato*, e P. BENCIOLINI, «*Obiezione di coscienza?*».

³ Cfr. *supra*, A. CONTI-A. OSCULATI, *La legge n. 219/2017: stato di necessità e rifiuto del paziente*, p. 219 ss.

⁴ Cfr. S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017, p. 344.

⁵ Cfr. Corte cost., 24 ottobre 2018, n. 207, in http://questionegiustizia.it/articolo/il-caso-cappato-alla-corte-costituzionale-un-ordinanza-ad-incostituzionalita-differita_19-11-2018.php, con commento di M. BIGNAMI, *Il caso Cappato alla Corte costituzionale: un'ordinanza ad incostituzionalità differita*, nonché il comunicato dell'Ufficio Stampa della Corte costituzionale, 24 ottobre 2018, *Caso Cappato, vuoti di tutela costituzionale. Un anno al Parlamento per colmarli*, con nota di A. RUGGERI, *Pilato alla Consulta: decide di non decidere, perlomeno per ora... (a margine di un comunicato sul caso Cappato)*, in *Consulta online*, 26 ottobre 2018, p. 568, con cui la trattazione della questione di costituzionalità dell'art. 580 c.p. viene rinviata all'udienza del 24 settembre 2019. V. altresì A. RUGGERI, *Venuto alla luce alla Consulta l'ircocervo costituzionale (a margine della ordinanza n. 207 del 2018 sul caso Cappato)*, in *Consulta online*, 20 novembre 2018; C. TRIPODINA, *Quale morte per gli "immersi in una notte senza fine"? Sulla legittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio e sul "diritto a morire per mano di altro"*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, p. 139, e S. PRISCO, *Il caso Cappato tra Corte costituzionale, Parlamento e dibattito pubblico. Un breve appunto per una discussione da avviare*, *ivi*, p. 153. Il processo a carico di Marco Cappato, imputato per il suicidio assistito di Fabiano Antoniani ex art. 580 c.p., prende avvio con giudizio immediato l'8 novembre 2017: cfr. www.giurisprudenzapenale.com/processi/processo-nei-confronti-di-marco-cappato-suici-dio-assistito-di-dj-fabo. La questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. viene sollevata, infine, dalla Corte di Assise di Milano con ord. del 14 febbraio 2018; l'atto d'intervento del Presidente del Consiglio dei Ministri, invece, è del 3 aprile 2018: v. <http://www.>

L'approdo legislativo, peraltro, s'invera sì grazie alle sollecitazioni pervenute dalla società civile (e ad una correlata pressione mediatica), connesse alla divulgazione di alcune, eclatanti vicende umane prima ancor che giudiziarie, ma – soprattutto – s'invera esso grazie agli orientamenti giurisprudenziali da tali *leading cases* scaturiti e plasmati, i quali letteralmente consegnano al Parlamento una rassegna di princìpi dettati sotto l'ègida della Carta costituzionale⁶. Così, l'attivismo dei tribunali (a tratti persino tacciati

giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2018/02/ordinanza-cappato.pdf e <https://eutanasialegale.it/articolo/cappatoecco-latto-di-intervento-del-governo-che-difende-la-costituzionalita-C3%A0-del-reato-di-Ex-pluribus>, v. A. SESSA, *Fondamento e limiti del divieto di aiuto al suicidio: un nuovo statuto penale delle scriminanti nell'ordinanza della Consulta n. 207/2018*, in *Dir. pen. cont.*, 6 maggio 2019, p. 1; F. LAZZERI, *La Corte costituzionale traccia la via alla liceità delle condotte di aiuto al suicidio "medicalizzato"*, *ivi*, 30 aprile 2019, p. 1; R. BARTOLI, *L'ordinanza della Consulta sull'aiuto al suicidio: quali scenari futuri?*, *ivi*, 8 aprile 2019, p. 1; L. EUSEBI, *Regole di fine vita e poteri dello Stato: sulla ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale*, *ivi*, 27 marzo 2019, p. 2; S. CANESTRARI, *I tormenti del corpo e le ferite dell'anima: la richiesta di assistenza a morire e di aiuto al suicidio*, *ivi*, 14 marzo 2019, p. 1; R. BARTOLI, *Ragionevolezza e offensività nel sindacato di costituzionalità dell'aiuto al suicidio*, *ivi*, 8 ottobre 2018, p. 97; D. PULITANÒ, *Il diritto penale di fronte al suicidio*, *ivi*, 16 luglio 2018, p. 57; A. MASSARO, *Il caso "Cappato" di fronte al Giudice delle Leggi: illegittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio?*, *ivi*, 14 giugno 2018, p. 1; P. FIMIANI, *Le responsabilità penali nelle scelte di fine vita in attesa della Corte costituzionale nel caso Cappato*, *ivi*, 22 maggio 2018, p. 1; M. FORCONI, *La Corte d'Assise di Milano nel caso Cappato: sollevata questione di legittimità dell'art. 580 c.p.*, *ivi*, 16 febbraio 2018, p. 182; R.E. OMODEI, *L'istigazione e aiuto al suicidio tra utilitarismo e paternalismo: una visione costituzionalmente orientata dell'art. 580 c.p.*, *ivi*, 24 ottobre 2017, p. 143; P. BERNARDONI, *Aiuto al suicidio: il g.i.p. di Milano rigetta la richiesta di archiviazione e dispone l'imputazione di Marco Cappato*, *ivi*, 18 luglio 2017, p. 256; ID., *Tra reato di aiuto al suicidio e diritto ad una morte dignitosa: la Procura di Milano richiede l'archiviazione per Marco Cappato*, *ivi*, 8 maggio 2017, p. 381; G. BATTAGLIA, *La questione di legittimità costituzionale dell'art. 580 c.p.: una tappa (necessaria?) del caso "Cappato"*, in *Quad. cost.*, 2018, p. 493, e D. NAPOLI, *Il caso Cappato – DJ Fabo e le colonne d'Ercole del fine vita. Dal diritto a lasciarsi morire al diritto a morire con dignità*, in *Riv. Biodiritto*, 2017, p. 31.

⁶ Cfr., *in primis*, quanto all'interruzione di alimentazione e idratazione artificiali su paziente in stato vegetativo permanente ed irreversibile ("caso Englaro"), Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Riv. it. med. leg.*, 2008, p. 583, con commento di C. SARTEA-G. LA MONACA, *Lo Stato Vegetativo tra norme costituzionali e deontologia: la Cassazione indica soggetti e oggetti*, *ivi*, p. 607, con commento di G. IADECOLA, *La Cassazione civile si pronuncia sul caso «Englaro»: la (problematica) via giudiziaria al testamento biologico*; in *DUDI*, 2009, p. 356, con commento di L. NIVARRA, *Il caso Englaro e i paradossi dell'autonomia*; in *Giust. civ.*, 2008, p. 1727, con commento di D. SIMEOLI, *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace*; in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 363, con commento di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 330, con nota di E. CECCARELLI-D.M. PULITANÒ, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, p. 100, con commento di A. VENCIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Dir. fam. pers.*, 2008, p. 107, con commento di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*; *ivi*, p. 131, con commento di A. GALIZIA DANOVÌ, *L'interruzione della vita tra volontà e diritto*; *ivi*, p. 594, con nota di P. VIRGADAMO, *L'eutanasia e la Suprema Corte: dall'omicidio del consenziente al dovere di uccidere*; in *Iustitia*, 2008, p. 55, con commento di G. SALITO-P. STANZIONE, *Il rifiuto «presunto» alle cure: il potere di autodeterminazione del soggetto incapace*; in *Fam. pers. succ.*, 2008, p. 520, con

di una qual certa iperattività⁷), giustificato dalla perdurante *vacatio legis*, appare il motore primo e pressoché unico del risultato legislativo, in ordine sia alle problematiche affrontate sia ai contenuti prescelti, in una sorta di continua risposta agli interrogativi sorti in sede giudiziaria e all'interno di un dialogo – fecondo, quantunque non privo di attriti – che ancor perdura (come già accennato riguardo all'ultimo sprone della Consulta).

Si tratta altresì, dunque, di una riflessione attorno al ruolo e al “gioco” delle fonti (con una funzione certo non residuale, in questa sede, anche della disciplina di matrice deontologica), in punto di metodologia della regolamentazione ancor prima che di contenuti della stessa. Difatti, se la Corte costituzionale si appella ad «uno spirito di leale e dialettica collaborazione istituzionale», riconoscendo la discrezionalità del legislatore nella «individuazione dei fatti da sottoporre a pena» e sottraendosi, pertanto, dall'indicare una soluzione a rime non costituzionalmente obbligate, è pur vero che l'ordinanza *de qua* s'atteggia – come ben rilevato da Eusebi⁸ – a

nota di M. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*; in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 1119, con commento di G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*; in *Corr. giur.*, 2007, p. 1686, con commento di E. CALÒ, *La Cassazione «vara» il testamento biologico*; in *Ind. pen.*, 2009, p. 227, con nota di G. PAVAN, *I casi Welby ed Englaro nella prospettiva giurisprudenziale*; in *Foro it.*, 2008, I, c. 125, con nota di D. MALTESE, *Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*, e *ivi*, I, c. 2610, con commento di S. CACACE, *Sul diritto all'interruzione del trattamento sanitario «life-sustaining»*; e Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, cit. V. altresì, quanto all'interruzione della ventilazione artificiale su paziente cosciente che ciò richiede (“caso Welby”), Trib. Roma, 16 dicembre 2006 (ord.), in *Foro it.*, 2007, I, c. 571 e c. 2231, con commenti rispettivamente di G. CASABURI e di D. MALTESE, *Diritto al rifiuto delle cure, accanimento terapeutico e provvedimenti del giudice*, e in *Resp. civ. prev.*, 2007, p. 78, con annotazioni di G. ALPA, *Il danno da accanimento terapeutico*; e Trib. Roma, 23 luglio-17 ottobre 2007, n. 2049, in *Corr. mer.*, 2010, p. 237, con nota di G. CASABURI, *Le decisioni di fine vita: una prospettiva europea*; in *Dir. pen. proc.*, 2008, p. 68, con commento di A. VALLINI, *Rifiuto di cure «salvavita» e responsabilità del medico: suggestioni e conferme della più recente giurisprudenza*; in *Cass. pen.*, 2008, p. 1807, con commento di C. CUPELLI, *Il «diritto» del paziente (di rifiutare) e il «dovere» del medico (di non perseverare)*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, p. 73, con nota di M. AZZALINI, *Trattamenti life-saving e consenso del paziente: i doveri del medico dinanzi al rifiuto di cure*; in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2008, p. 463, con commento di M. TARUFFO, *Rifiuto di cure e doveri del medico*; in *Foro it.*, 2008, II, c. 105, con commento di G. CASABURI, *Diritto di morire e omicidio del consenziente scriminato*; e in *Dir. fam. pers.*, 2008, p. 676, con nota di R. MASONI, *Vivere è un diritto, non un obbligo: amministrazione di sostegno e consenso ai trattamenti sanitari e di fine vita*.

⁷ Cfr. Corte cost., 8 ottobre 2008, n. 334 (ord.), che dichiara inammissibile il ricorso per conflitto di attribuzione tra poteri dello Stato sollevato dalle Camere, in *Foro it.*, 2009, I, c. 35, con nota di R. ROMBOLI, *Il conflitto tra poteri dello Stato sulla vicenda Englaro: un caso di evidente inammissibilità*; in *Giur. it.*, 2009, p. 1630, con commento di C. FATTA, *Il conflitto di attribuzioni sul caso Englaro e la «cattiva battaglia» giudici-legislatore: quale sorte per la tutela dei diritti umani?*, e in *Il Quotidiano Giuridico*, 10 ottobre 2008, con commento di F. CONTI, *La Corte costituzionale boccia i conflitti di attribuzione*.

⁸ Cfr. *supra*, L. EUSEBI, *Regole di fine vita e poteri dello Stato: problemi aperti di carattere biogiuridico in rapporto alla ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale*, p. 150.

inedita legge delega nei confronti del Parlamento, con l'esatta descrizione della fattispecie per la quale l'attuale disciplina codicistica rivestirebbe carattere d'illegittimità (patologia irreversibile; intollerabili sofferenze fisiche o psicologiche; presenza di trattamenti di sostegno vitale; piena capacità decisionale dell'ammalato; impossibilità di sottrarsi alle cure se non con l'ausilio di terzi). E la Consulta, d'altro canto, non solo indica al legislatore – con una «pronuncia di incostituzionalità *prospettata*», chiosa Schillaci⁹ – il principio costituzionale in nome del quale una regolamentazione s'impone (non l'autodeterminazione, invero, ai fini della quale pur basterebbe il rispetto del rifiuto al trattamento; bensì la dignità stessa del paziente, suscettibile d'esser violata nel corso di un più lento processo del morire), ma altresì la sede di tale intervento, ovvero la medesima legge n. 219/2017.

Certo, il silenzio d'una normativa sì recente avrebbe potuto agevolmente interpretarsi alla stregua d'una precisa volontà di consentire e regolare solo un cert'ordine di scelte: il rispetto del rifiuto opposto dal paziente, anche laddove ciò richieda una condotta "attiva" da parte del medico, e la sottrazione della sofferenza dell'ammalato, altresì per il tramite di una sedazione profonda che ne comporti, a tutti gli effetti, la morte biografica (benché non ne cagioni né acceleri il decesso naturalisticamente inteso¹⁰). Sicuramente non scelte d'ordine eutanasi, dunque, quelle tutelate dal legislatore – e in esatto ossequio, peraltro, agli artt. 579 e 580 c.p.

2. Le Regole

Quanto a ciò che la legge *dice*, invece, qualche considerazione e valutazione ancor s'impongono.

Il paziente, *in primis*, può ben rifiutare persino di ricevere informazioni, eventualmente delegando altri a riceverle, con una delega che può altresì concernere l'espressione stessa del consenso in sua vece, «se il pa-

⁹ Cfr. *supra*, A. SCHILLACI, *Dalla Consulta a Campo Marzio (e ritorno?): il difficile seguito dell'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale*, p. 165.

¹⁰ V., però, gli artt. L. 1110-5-2 e L. 1110-5-3 del *Code de la santé publique* francese, laddove, in particolare, «l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs» è attivato per sollevare dal sintomo refrattario l'ammalato in fase avanzata o terminale, «même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie». Al riguardo, sia qui consentito rinviare, anche per tutti gli opportuni riferimenti bibliografici, a S. CACACE, *La sedazione palliativa profonda e continua nell'imminenza della morte: le sette inquietudini del diritto*, in *Riv. it. med. leg.*, 2017, p. 469. V. altresì il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016, in http://bioetica.governo.it/media/170736/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf, nonché il "videotestamento" (6 gennaio 2018) di Marina Ripa di Meana: <https://www.corriere.it/video-articoli/2018/01/05/videotestamento-marina-ripa-meana-ho-dolore-insopportabile-fine-giunta/a85fc14c-f254-11e7-97ff-2fed46070853.shtml>.

ziente lo vuole» (art. 1, comma 3). Non solo, dunque, la persona eventualmente indicata dall'ammalato decide in un momento in cui questi non sia più in grado di farlo, ma tale incapacità, più latamente intesa, può altresì riguardare colui che non *si senta* in grado di farlo. Certo, la prima considerazione è che, per rifiutare l'informazione, il diretto interessato debba già in qualche modo aver percepito, nella maggior parte dei casi, la gravità o possibile gravità delle condizioni in cui versa¹¹. In secondo luogo, nel momento in cui viene interrotta la relazione fra medico e paziente, non parrebbe sensato che le informazioni rese al terzo rimanessero sterili, disgiunte da una capacità decisionale, né sembra ragionevole che il paziente possa acconsentire al trattamento o rifiutarlo essendosi prima volutamente privato della cognizione di causa. Il consenso informato, dunque, permane un'unità inscindibile.

Degno di notazione, peraltro, è il ritorno “terminologico” – benedetto dal legislatore – della famiglia, la quale esce, infine, dall'anonimato (i “terzi”) cui gli ultimi codici deontologici medici l'avevano condannata, probabilmente animati dalla volontà di chiarire, una volta per tutte, l'assenza di una rappresentanza legale di *default*, in capo ai congiunti del paziente, in ambito di scelte sanitarie. D'altro canto, il riferimento ai familiari e congiunti è lodevole – benché non privo di problematicità – là dove rispecchia una più che normale, comprensibile (perché ragionevole, riguardando la necessità di un immediato coinvolgimento dei soggetti più vicini al paziente incapace) e quotidiana pratica professionale, la quale, in Italia, si pone senza dubbio alcuno – però – *contra legem*. Ciò senza contare che la cerchia familiare è frequentemente coinvolta riguardo alla cura dell'ammalato anche qualora questi sia capace e cosciente e senza sua “delega” alcuna: anzi, il medico italiano è più che aduso, specie in ipotesi di patologia a prognosi grave o infausta, ad informare il congiunto e non il paziente, il congiunto prima ancora del paziente, il congiunto ‘meglio’ (più esaustivamente) del paziente. Peraltro, in assenza d'indicazioni (non importa se più o meno dotate del carattere dell'attualità) del diretto interessato, il ruolo della famiglia non trova un avallo “automatico”, normativamente disposto, bensì è riconosciuto soltanto per il tramite e grazie al filtro dell'intervento e della valutazione del Tribunale. Il giudice tutelare, infatti, può designare un amministratore di sostegno anche sulla base di un elenco codicisticamente fornito, benché non indicativo di un rigido ordine di prelazione (art. 408 c.c.: «(...) il coniuge che non sia separato legalmente, la persona stabilmente convivente, il padre, la madre, il figlio o il fratello o la sorella, il parente entro il quarto grado ovvero il soggetto designato dal genitore superstite con testamento, atto pubblico o scrittura privata

¹¹ Sulla verità alla fine della vita, cfr. G. LONATI, *L'ultima cosa bella*, Milano, 2017; M. BARGLI, *Alla fine della vita. Morire in Italia*, Bologna, 2018, e L. ORSI, *Dolore. Parole per capire, ascoltare, capirsi*, Milano, 2018.

autenticata»), ai fini della «rappresentanza esclusiva» o dell'«assistenza necessaria» in ambito di scelte sanitarie (art. 3, comma 4).

Peraltro, l'art. 3, comma 2, colma il precedente vuoto normativo, indubitabilmente associando all'incapacità d'agire del minore d'età il potere del suo rappresentante legale d'esprimere assenso o diniego all'intervento medico proposto e prospettato. Fermo comunque resta, peraltro, il coinvolgimento del paziente in maniera proporzionale alle sue capacità, conformemente al più generale principio dell'ascolto del minore nelle questioni e nelle procedure che lo riguardano, nonché ai fini dell'adozione dei relativi provvedimenti (artt. 315-*bis* e 336-*bis* c.c.).

Le opzioni alternative (altresì fra loro coniugabili) avrebbero ben potuto privilegiare la fissazione di un'età determinata – ed inferiore ai diciott'anni – ai fini della rilevanza della manifestazione di volontà da parte del minore in ambito sanitario; ovvero, avrebbero potuto richiedere ed imporre, in capo al medico, un concreto ed individuale accertamento della maturità e dell'intelligenza del paziente, sufficienti a comprendere la natura e le implicazioni del trattamento consigliato, altresì proporzionalmente alla rilevanza e all'invasività di quest'ultimo. Peraltro, il coniugio di tali opzioni, da altri ordinamenti già prescelto¹², esige la verifica delle competenze dell'ammalato laddove questi non abbia valicato quella soglia d'età oltre la quale comincia ad operare – per previsione normativa – una presunzione relativa di capacità, del tutto svincolata, tuttavia, dall'idoneità anagrafica del soggetto a compiere atti giuridici validi. Infine, le indicazioni della legge e/o le valutazioni del medico avrebbero potuto differire e variare a seconda della natura della volontà manifestata dal diretto interessato, positiva o negativa, conforme o meno al giudizio scientifico: prestazione del consenso o, al contrario, opposizione di un dissenso. Per converso, s'è detto, il legislatore italiano pone, in capo al minorenni, una presunzione assoluta d'incapacità di autodeterminarsi, parimenti a quanto previsto per quei soggetti a favore della cui protezione l'ordinamento si sia *ad hoc* attivato, con la predisposizione di misure di tutela quali l'interdizione e l'amministrazione di sostegno.

¹² In particolare, cfr., nel Regno Unito, il *Family Reform Act* (1969) e, in Spagna, la legge del 14 novembre 2002, n. 41, *básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. V., inoltre, S. CACACE, *Autodeterminazione dei minori e trattamenti sanitari. Il caso del rifiuto alle cure per motivi religiosi*, in D. AMRAM-A. D'ANGELO, (a cura di), *La famiglia e il diritto fra diversità nazionali ed iniziative dell'Unione Europea*, Padova, 2011, p. 359; L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. LENTI-E. PALERMO FABRIS-P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, p. 417; A. OSELLINI, *Il consenso del minore all'atto medico: una breve ricognizione dei problemi di fondo*, in *Minorigiustizia*, 2009, p. 137, e M. DELL'UTRI, *Il minore tra «democrazia familiare» e capacità di agire*, in *Giur. it.*, 2008, p. 6. Diffusamente, infine, v. S. BENZONI-G.O. CESARO-P. LOVATI-P. VIZZIELLO (a cura di), *Prima dei 18 anni: l'autonomia decisionale del minore in ambito sanitario*, Milano, 2010, e M. PICCINI, *Il consenso al trattamento medico del minore*, Padova, 2007.

Come si vedrà, del resto, le decisioni “sul” minore appartengono ad un tema ben più ampio. Si tratta, infatti, del potere di scelta che soggetti terzi esercitano in ordine alla tutela della salute del paziente incapace: per previsione normativa o per indicazione del diretto interessato; rispettando o ricostruendo o interpretando una volontà espressa, in un momento precedente, più o meno chiaramente ovvero, infine, alla ricerca di un mero miglior interesse solo oggettivamente inteso¹³. In ogni caso – e come ben evidenziato da Delbon¹⁴ – il rappresentante non esercita una propria libertà personale o un diritto di autodeterminarsi, bensì persegue la salvaguardia dell'integrità psicofisica dell'ammalato e/o – eventualmente e laddove possibile – il rispetto del di lui profilo identitario¹⁵.

¹³ È il *pure-objective test*, adottato, per citare uno dei casi più noti, dalla *House of Lords* in *Airedale NHS Trust v. Bland* [1993] A.C. 789, nel rispetto del *duty of care* del c.d. *Bolam test*, secondo cui «a doctor is not guilty of negligence if he has acted in accordance with the practice accepted as proper by a responsible body of medical men skilled in that particular art».

¹⁴ Cfr. *supra*, P. DELBON, *La dimensione plurisoggettiva della complessa e dinamica relazione terapeutica*, p. 299 ss.

¹⁵ È il c.d. *giudicio sostitutivo*, ovvero il *substituted judgement* di matrice nordamericana: cfr. *In re Quinlan* (1976) 70 N.J. 10, 355 A.2d 647; *In the Matter of Claire Conroy* (1985) 486 A.2d 1209; *In re Jobes* (1987) 529 A.2d 434, 443; *In re Peter*, (1987) 108 N.J. 365, 529, e *Cruzan v. Director* (1990) Mdh, 497 U.S. 261. Cfr. E.A. LYON, *The Right to Die: An Exercise of Informed Consent, not an Extension of the Constitutional Right to Privacy*, in *U. Cin. L. Rev.*, 1990, 58, p. 1367, e F.R. PARKER, *The Withholding or Withdrawal Of Lifesustaining Medical Treatment Under Louisiana Law*, in *Loy. L. Rev.*, 1999, 45, p. 121. Cfr. altresì A.M. TORKE-G.C. ALEXANDER-J. LANTOS, *Substituted Judgement: The Limitations of Autonomy in Surrogate Decision Making*, in *Journ. Gen. Int. Med.*, 2008, 23 (9), p. 1514, e C.H. BARON, *The Right to Die: Themes and Variations*, in S. CANESTRARI-G. FERRANDO-M. MAZZONI-S. RODOTÀ-P. ZATTI (a cura di), *Il governo del corpo*, II, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (diretto da), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011, p. 1841 ss. V. altresì L. MINGARDO, *Quinlan, Cruzan ed Englaro. La giurisprudenza americana in tema di substituted judgement attraverso gli occhi di un giudice italiano: la (ri)costruzione della volontà del paziente incapace*, in C. CASONATO-C. PICIOCCHI-P. VERONESI (a cura di), *Forum BioDiritto 2008: percorsi a confronto: inizio vita, fine vita e altri problemi*, Padova, 2009, p. 399 ss. A proposito, inoltre, del “caso Terry Schiavo” (la donna statunitense in stato vegetativo per la quale il marito chiede ed ottiene l'interruzione di alimentazione ed idratazione artificiali, contro la volontà dei di lei genitori), cfr. P. NORWOOD HARRIS, *Money, Fear and Prejudice: Why the Courts Killed Terri Schiavo*, in *Women's Rights L. Rep.*, 2008, 30, p. 42; L. LEVI, *A New Model for Media Criticism: Lessons from the Schiavo Coverage*, in *U.L. Miami Rev.*, 2007, 61, p. 665; L. PICKERING FRANCIS-A. SILVERS, *(Mis) Framing Schiavo as Discrimination Against Persons with Disabilities*, *ivi*, 2007, 61, p. 789; B.J. WINICK, *A Legal Autopsy of the Lawyering in Schiavo: A Therapeutic Jurisprudence/ Preventive Law Rewind Exercise*, *ivi*, 2007, 61, p. 595; K.L. CERMINARA, *The Politics of Health Law: Collateral Damage: The Aftermath of the Political Culture Wars in Schiavo*, in *W. New Eng. L. Rev.*, 2007, 29, p. 279; *Id.*, *Critical Essay: Musings on the Need to Convince Some People With Disabilities That End-of-Life Decision-Making Advocates Are Not Out to Get Them*, in *Loy. U. Chi. L.J.*, 2006, 37, p. 343; L. SHEPHERD, *Terry Schiavo: Unsettling the Settled*, *ivi*, p. 297; M. RAHDERT, *End of Life Decision Making: The Right to Die?: The Schiavo Litigation: A Case Study for Federalism*, in *Temp. Pol. & Civ. Rts. L. Rev.*, 2006, 15, p. 423; L. SHEPHERD, *End of Life Decision Making: The Right to Die?: State Legislative Proposals Following Schiavo: What Are They Thinking?*, in *Temp. Pol. & Civ. Rts. L. Rev.*, 2006, 15, p. 361; E.J. LARSON,

Infine, a sollevare molteplici interrogativi – di natura strettamente pragmatica, ancor prima che teorica – è altresì la forma stessa che il consenso informato prestatato dal paziente debba rivestire, perché la condotta sanitaria possa qualificarsi in termini di diligenza (art. 1, comma 4). La prima questione, in particolare, attiene all'imposizione, sempre, della forma scritta: quest'ingenuità del legislatore – il quale si trova a direttamente incidere sulla quotidiana pratica professionale – destina la lettera della norma all'inattuazione e, al contempo, ingenera fra gli addetti ai lavori un allarmismo derivante dalla materiale impossibilità di rispettare il dettato legislativo (a pena di un inutile, eccessivo e fors'anche irrealizzabile aggravio burocratico), in relazione alla miriade di prestazioni più o meno routinarie che costellano l'attività di una struttura sanitaria. In questo senso, il legislatore appare poco saggio (dovendosi radicalmente escludere, peraltro, che si tratti di forma *ad probationem tantum* o *ad substantiam*, non rinvenendosi *ratio* giustificatrice per simili ordini di vincoli) nel superare la più moderata scelta deontologica, che contempla la forma scritta, invece, solo per quelle fattispecie maggiormente rischiose per l'integrità psicofisica del paziente. D'altro canto, la norma sembra altresì malamente confondere i due piani dell'acquisizione e della documentazione del consenso informato: se la prima, infatti, è bene che avvenga oralmente¹⁶, al fine di garantire l'effettiva comprensione e l'autenticità della decisione, la seconda può ben compiersi grazie all'impiego di una modulistica o tramite una videoregistrazione, ma non, «per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare», perché questa possibilità torna a riguardare il momento, precedente, dell'acquisizione.

From Cruzan to Schiavo: Similar Bedfellows in Fact and at Law, in *Const. Commentary*, 2005, 22, p. 405; G.J. ANNAS, «*I Want to Live*»: *Medicine Betrayed by Ideology in the Political Debate over Terry Schiavo*, in *Stetson L. Rev.*, 2005, 35, p. 49; T.W. MAYO, *Living and Dying In a Post-Schiavo World*, in *AHLA Journ. Health Law*, 2005, 38, p. 587; R. SAAD, *Living Wills: Validity and Morality*, in *Vt. L. Rev.*, 2005, 30, p. 71; J. WOLFSON, *Schiavo's Lessons For Health Attorneys When Good Law Is All You Have: Reflections Of The Special Guardian Ad Litem To Theresa Marie Schiavo*, in *Journ. Health L.*, 2005, 4, p. 535; K.L. CERMINARA, *Tracking the Storm: The Far-Reaching Power of the Forces Propelling the Schiavo Cases*, in *Stetson L. Rev.*, 2005, 35, p. 147; W. ALLEN, *Erring too Far on the Side of Life: Déjà Vu All Over Again in the Schiavo Saga*, *ivi*, p. 123, e ID., *The Constitution at the Threshold of Life and Death: A Suggested Approach to Accommodate an Interest in Life and a Right to Die*, in *Am. UL Rev.*, 2004, 53, p. 971.

¹⁶Da ultima, cfr. Cass. civ., sez. III, 19 marzo 2018, n. 6688, in http://www.quotidiano sanita.it/lavoro-e-professioni/articolo.php?articolo_id=60235, secondo la quale l'obbligo informativo non può esaurirsi nel referto scritto né in una «illustrazione atecnica e atemporale» ovvero in una comunicazione in termini «professionalmente criptici». V. S. BRAZZINI-P.P. MUIÀ, *Quale forma deve avere il consenso informato? Le oscillazioni della Cassazione e la soluzione della nuova Legge*, in *Danno resp.*, 2018, p. 613.

3. Attori e Volontà

Il diritto di rifiutare viene consacrato senza condizione alcuna: può riguardare, in tutto o in parte, un accertamento diagnostico, l'intero trattamento sanitario o singoli atti di quest'ultimo e include altresì la revoca del consenso, anche qualora s'imponga così (s'è detto poco sopra) al personale sanitario una condotta attiva, nell'omissione, quale l'interruzione del trattamento (*azionare l'omissione*).

Scorrendo il quinto comma del primo articolo (altresì laddove si qualificano idratazione e alimentazione artificiali come trattamenti sanitari), riecheggiano vicende e battaglie giudiziarie dell'ultimo decennio, senza le quali il legislatore non si sarebbe, infine, risolto¹⁷. Vero è che la legge interviene in un momento nel quale l'ordinamento aveva trovato al suo interno (forse appena trovato) gli strumenti atti a garantire questi medesimi diritti, il diniego e la revoca, al prezzo stesso della vita del paziente. Per il tramite dell'amministrazione di sostegno, infatti, s'è surrettiziamente introdotto e riconosciuto il ruolo di una terza persona all'interno del dialogo (interrotto per incapacità) medico/paziente, nonché la valenza stessa delle disposizioni anticipate di trattamento (potendosi ben coniugare, alla nomina dell'amministratore, l'indicazione dei di lui compiti). Le stesse DAT, inoltre, pacificamente percorrono – da cinque anni ormai – il Codice deontologico dei medici: semplicemente, da *dichiarazioni* son diventate *disposizioni*, fors'anche perché la forza di disporre poteva derivare soltanto da un intervento normativo, che soprattutto e al contempo chiarisse i limiti e i contenuti dell'obbligo professionale di contrattare. La sedazione palliativa profonda e continua¹⁸, infine, associata al rifiuto delle terapie di sostegno vitale, è divenuta la *strada italiana*¹⁹ che con-

¹⁷ Cfr., *in primis*, Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, n. 21748, cit.; Trib. Roma, 16 dicembre 2006 (ord.), cit., e Trib. Roma, 23 luglio-17 ottobre 2007, n. 2049, cit.

¹⁸ V. i casi Nuvoli e Piludu: per la prima vicenda, cfr. Trib. Alghero, sez. dist. Sassari, 16 luglio 2007, in *Foro it.*, 2007, I, c. 3025, con commento di G. CASABURI, *Interruzione dei trattamenti medici: nuovi interventi della giurisprudenza di legittimità e di merito*; Procura della Repubblica di Sassari, 13 febbraio 2007, in *Guida al dir.*, 2007, 16, p. 92, con nota di G.M. SALERNO, *A questo punto diventa indispensabile avviare una «conversione costituzionale»*, e Procura della Repubblica di Sassari, 23 gennaio 2008, in *Quad. dir. pol. eccl.*, 2008, p. 727. Cfr. altresì S. NAPOLITANI, *L'amministratore di sostegno e la pianificazione anticipata delle cure mediche*, in *Fam. pers. succ.*, 2010, p. 126; F. MAZZA GALANTI, *Il sintetizzatore vocale e la manifestazione di volontà del malato*, in *Giur. mer.*, 2008, p. 1264, e A. FERRATO, *Il rifiuto alle cure e la responsabilità del sanitario: il caso Nuvoli*, in *Resp. civ. prev.*, 2009, p. 1148. Per la vicenda giudiziaria di Walter Piludu, invece, v. F.G. PIZZETTI, *Considerazioni a margine del «caso Piludu» fra principi costituzionali e pronunce giurisprudenziali in materia di rifiuto di trattamenti sanitari salvavita*, in *Riv. Biodiritto*, 2017, p. 219, e A. SCALERA, *L'amministrazione di sostegno e il rifiuto delle cure «life-sustaining»*, in *Fam. dir.*, 2017, p. 357, riguardo al decreto del giudice tutelare cagliaritano del 16 luglio 2016.

¹⁹ Si esprime in questi termini proprio Marco Cappato, imputato per il suicidio assistito di Fabiano Antoniani, *ex art.* 580 c.p.

sente il decorso naturale della malattia senza ulteriori sofferenze, nel momento in cui il paziente non possa o non voglia più combattere la propria battaglia.

Ecco, dunque, che il legislatore conferma e rafforza gli approdi giurisprudenziali, apponendovi un suggello che sarà ora ben difficile disfare, in Tribunale. E, soprattutto, in Tribunale non sarà più così necessario andare: in primo luogo, e molto semplicemente, perché il fiduciario, al contrario dell'amministratore di sostegno, non richiede, per la sua investitura, il decreto di nomina da parte del giudice tutelare²⁰, bensì la mera redazione di un atto pubblico, di una scrittura privata autenticata ovvero di una scrittura privata consegnata all'ufficio dello stato civile (art. 4, comma 6). In secondo luogo, perché il legislatore ha ben delineato i confini entro i quali la volontà del paziente può legittimamente esprimersi ed ottenere ossequio: non avrà più ragione alcuna d'intervenire, dunque, un'autorizzazione giudiziaria ai fini del rispetto di un rifiuto dal quale consegue direttamente il decesso, beneplacito in precedenza – talvolta – richiesto in un'ottica di medicina (anche comprensibilmente) difensiva. Di conseguenza, il giudice tutelare sarà adito solo in caso di contrasto fra medico e rappresentante legale (che siano i genitori del minore; il tutore dell'interdetto; il curatore dell'inabilitato o l'amministratore di sostegno per il soggetto beneficiario) ovvero laddove il personale sanitario e il fiduciario non concordino quanto ai contenuti e alle modalità di applicazione delle DAT. Ciò a motivo di un'incertezza o di un'assenza riguardo all'autentica volontà del diretto interessato e del mancato accordo fra un soggetto *garante* e competente (il medico), il quale oggettivamente considera e persegue il miglior interesse dell'incapace, e un soggetto parimenti garante, che non realizza detta protezione tramite una specifica professionalità, bensì per mezzo di un potere (comunque attribuito dal giudice o dall'ordinamento) per lo più giustificato da una vicinanza, da una relazione con l'ammalato. Di conseguenza, laddove tale discordanza di pareri e di vedute non si verifichi, l'intervento giudiziario non viene contemplato, poiché si tradurrebbe in un vaglio (incompetente) della valutazione già operata dal personale sanitario, peraltro altresì *verificata* dal fiduciario (ipotesi, per esempio, di

²⁰ Cfr., il *leading case* Trib. Modena, 13 maggio 2008 (decr.), in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 1828, con nota di G. GENNARI, *La via giurisprudenziale al testamento biologico?*; in *Danno e responsabilità*, 2008, p. 889, con commento di S. CACACE, *Consenso informato: novità sul fronte giurisprudenziale. Rappresentazione in tre atti*; in *Riv. it. med. leg.*, 2008, p. 1413, con nota di M. BARNI, *La via giudiziaria al testamento biologico*; in *Fam. pers. succ.*, 2008, p. 913, con commento di A. LANDINI, *Amministrazione di sostegno ed autodeterminazione terapeutica*; in *Fam. dir.*, 2008, p. 923, con commento di G. FERRANDO, *Diritto di rifiutare le cure, amministrazione di sostegno e direttive anticipate*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, p. 1299, con nota di M. PICCINI, *Chi decide per il paziente incapace? Amministrazione di sostegno e scelte di fine vita*, e in *Bioetica*, 2008, p. 227, con nota di M.G. SCACCHETTI, *Il testamento biologico è già previsto e tutelato dalle norme sull'amministrazione di sostegno. Il leading-case del decreto del Giudice Tutelare di Modena*.

DAT che non prevedano la fattispecie concretamente poi realizzatasi) o dal rappresentante legale. Pertanto, se nel caso d'interessi patrimoniali (atti di straordinaria amministrazione) dell'incapace il giudice viene adito, è perché l'operato del rappresentante non trova, in questo caso, ulteriore riscontro e confronto. D'altro canto, se dalla cessazione di un trattamento deriva il decesso del paziente, trattasi certamente di conseguenza estrema e gravissima, ma giustificata da una valutazione in termini di mancanza di «appropriatezza» e di «necessità» (art. 3, comma 5), ovvero di terapia non più proporzionata né più giustificabile, avallata da un soggetto che, per legge, persegue null'altro se non l'interesse dell'incapace. Ad una simile, congiunta ponderazione, dunque, il sigillo del giudice non apporrebbe nulla di nuovo, di diverso o di ulteriore, salvo voler dubitare che il personale sanitario possa essere soprattutto mosso da mire di risparmio delle risorse²¹ e il rappresentante legale tradisca la missione del suo ufficio.

Per contro, se la volontà è inequivoca (perché il paziente è adulto, capace e cosciente o perché le DAT si esprimono cristalline riguardo alla fattispecie concreta), il medico dovrà prestarvi ossequio (ma «può non essere semplice», osserva Antonini²²), dopo aver informato quanto alle conseguenze di tale rifiuto (*dissenso informato*) e, comunque, garantendo e continuando a garantire tutta l'assistenza e il sostegno possibili. Di conseguenza, il rispetto del diniego o della rinuncia non può in alcun modo configurare una responsabilità civile o penale del medico (il quale ne viene, dunque, «esentato») per il pregiudizio che al paziente perciò derivi: tutt'altro, sarà egli responsabile laddove a tale obbligo non si adegui. Del resto, è sempre stato un problema di gerarchia delle fonti, ovvero di lettura costituzionalmente orientata – *ex art. 32* – delle norme codicistiche: oggi il legislatore fuga ogni dubbio, dunque, sempre in un'ottica di rassicurazione e pacificazione dell'operato medico.

L'eccezione a tale principio – il rispetto della volontà – attiene a tre ipotesi: la contrarietà a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico-assistenziali (secondo periodo dell'art. 1, comma 6: «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a»). A fronte di simili richieste, dunque, «il medico non ha obblighi professionali» (perché, *a contrario*, in tutte le altre ipotesi, li ha). Ecco che una prima notazione pare opportuna: l'obbligo professionale vi sarà e sarà quello di non accondiscendere alla richiesta, a pena d'incorrere – questa volta sì – in re-

²¹ *Contra*, cfr. Trib. Pavia, sez. II, 24 marzo 2018, in <http://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2018/04/ordinanza-dat-qlc-pavia.pdf>, ordinanza che solleva questione di legittimità costituzionale dell'art. 3, commi quarto e quinto, laddove statuisce che l'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, possa rifiutare, in assenza di DAT, le cure necessarie al mantenimento in vita del beneficiario, senza che intervenga previa autorizzazione del giudice tutelare (per violazione degli artt. 2, 3, 13, 32 Cost.).

²² Cfr. *supra*, B. ANTONINI, *L'anestesista rianimatore e la legge n. 219/2017*, p. 249.

sponsabilità professionale, per violazione dei canoni della medicina (ciò che si chiede deve potersi annoverare fra i trattamenti sanitari)²³ e dell'ordinamento (non potrà ottemperarsi a istanze eutanasiche, per esempio).

La seconda notazione attiene alla possibilità di rinvenire, fra le righe del secondo periodo del comma sesto, un'ipotesi di obiezione di coscienza²⁴. Il richiamo alla deontologia professionale (l'ultima *contrarietà a*), infatti, includerebbe altresì l'art. 22 del Codice deontologico dei medici: la c.d. clausola di coscienza, ovvero la possibilità, per il sanitario, di rifiutare l'opera professionale in contraddizione, appunto, con la propria coscienza. È l'ipotesi, per esempio, in cui, per rispettare il dissenso opposto dal paziente, il terapeuta debba procedere con una condotta attiva, nel senso

²³ Sia qui consentito rinviare, altresì per tutti i riferimenti bibliografici e giurisprudenziali, a S. CACACE, *A proposito di scienza e diritto: il «caso Stamina» (ma non solo). Libera scelta della cura e tutela della salute: là dove il dovere del medico s'arresta*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, p. 109. Cfr. anche M. FERRARI, *Il diritto alla speranza del paziente legittima la disapplicazione della legge? Principi e responsabilità a confronto in tema di «cure compassionevoli»*, in *Resp. civ. prev.*, 2014, p. 1019 ss., e M. BENVENUTI-M. GABRIELLI-G. NUCCI-D. PIERGIOVANNI, *Il cosiddetto «metodo Stamina»: cronistoria, giurisprudenza ed esperienze casistiche personali*, in *Riv. it. med. leg.*, 2014, p. 431. Prima di Stamina, d'altronde, fu Di Bella: cfr. – *ex pluribus* – F. GIUNTA, *Il caso Di Bella: libera sperimentazione terapeutica e responsabilità penale*, in *Dir. pen. proc.*, 2006, 9, p. 1135; M. PROTTO, *Nihil magis aegris prodest quam ab eo curavi, a quo volunt: il giudice amministrativo e il caso Di Bella*, in *Giur. it.*, 1998, p. 5; A. ANZON, *Modello ed effetti della sentenza costituzionale sul «caso Di Bella»*, in *Giur. cost.*, 1998, 3, p. 1528; C. GUGLIELMELLO, *L'irragionevolezza della disciplina del «metodo Di Bella»*, in *Giust. civ.*, 1998, 6, p. 1741; D. MICHELETTI, *La speciale disciplina del multitrattamento Di Bella*, in *Dir. pen. proc.*, 1998, 6, p. 694; C. COLAPIETRO, *La salvaguardia costituzionale del diritto alla salute e l'effettività della sua tutela nella sperimentazione del «multitrattamento Di Bella»*, in *Giur. it.*, 1999, p. 1; M. BERTOLISSI, *La Corte costituzionale chiude il «caso Di Bella?»*, in *Corr. giur.*, 1999, p. 962; C. ANNECCHIARICO, G. FRANCE, *Il caso Di Bella dinanzi alla Consulta: profili giuridici, economici e di efficacia clinica*, in *Giorn. dir. amm.*, 1998, 11, p. 1037, e M. BONA, A. CASTELNUOVO, *Il «caso Di Bella» e le nuove frontiere del diritto costituzionale alla salute: quali limiti al c.d. «diritto alla libertà terapeutica?»*, in *Giur. it.*, 1998, p. 6.

²⁴ Cfr. F. MASTROMARTINO, *Esiste un diritto generale all'obiezione di coscienza?*, in *Dir. quest. pubbl.*, 2018, p. 25; A. VALLINI, *Il diritto di rifiutare le cure e i suoi risvolti: spunti per una discussione multidisciplinare*, in *Riv. it. med. leg.*, 2014, p. 495; P. CHIASSONI, *Libertà e obiezione di coscienza nello stato costituzionale*, in *D&Q*, 2009, 9, p. 65; D. PARIS, *L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica*, Firenze, 2011; L. EUSEBI, *Obiezione di coscienza del professionista sanitario*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in S. RODOTÀ-P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Milano, 2011, p. 173; V. ABU AWWAD, *L'obiezione di coscienza nell'attività sanitaria*, in *Riv. it. med. leg.*, 2012, p. 403; M. SAPORITI, *La coscienza disubbidiente: ragioni, tutele e limiti dell'obiezione di coscienza*, Milano, 2014; M. AMITRANO ZINGALE, *L'obiezione di coscienza nell'esercizio della funzione pubblica sanitaria*, in *Giur. cost.*, 2015, p. 1099, e P. VERONESI, *Tra deontologie e obiezioni di coscienza: il sempre attuale problema del limite*, in *Riv. Biodiritto*, 2016, p. 9. Cfr. altresì il parere del Comitato Nazionale per la Bioetica *Obiezione di coscienza e bioetica*, 30 luglio 2012, in www.governo.it/bioetica/pareri.html. Quanto, poi, ad un'obiezione di coscienza "positiva", cfr. F. MASTROMARTINO, *Contro l'obiezione di coscienza positiva*, in *Ragion pratica*, 2015, p. 629, e P. CHIASSONI, *Obiezione di coscienza: negativa e positiva*, in P. BORSELLINO-L. FORNI-S. SALARDI (a cura di), *Obiezione di coscienza. Prospettive a confronto*, in *Notizie di Politeia*, 2011, XXVII, 101, pp. 36-54.

di una prestazione interrottiva²⁵. D'altro canto, così come deve essere accordato (pena l'impossibilità, per il medico, di attivarsi), il consenso può essere – s'è detto – anche revocato; nessun disagio del personale sanitario può valere a fronte dell'esercizio di una libertà fondamentale che coinvolge i supremi diritti e valori costituzionali: la vita, la salute, la conservazione e il rispetto della propria identità personale nell'esercizio di capitali scelte esistenziali (in altri termini trattandosi del «diritto», così come suggestivamente descritto da Azzalini, «di ciascuno a scrivere la propria storia in ogni sua pagina, senza che quella storia divenga un racconto altrui»²⁶). Una soluzione diversa opererebbe nel senso di un completo fraintendimento della posizione di garanzia del medico (la quale si compie in relazione alla vita biografica del paziente, anziché riguardo alla sua mera vita biologica) e del bilanciamento fra beni costituzionali dalla giurisprudenza delineato e dalla legge, infine, consacrato.

Orbene, ritenere che il legislatore abbia così introdotto un'ipotesi di obiezione di coscienza pare a chi scrive idea peregrina, perché la portata dirimente, anche sovversiva, di tale istituto richiede quantomeno un'e-splicita previsione e disciplina, un'*interpositio legislatoris*, con l'individuazione espressa, esplicita e tassativa delle fattispecie interessate (tipizzazione)²⁷. Nel medesimo senso si esprime Palazzani, che pure auspica siffatta introduzione, ond'evitare sul medico una «imposizione coercitiva», una «violenza» in ordine alla necessaria realizzazione di una condotta che ritenga egli illecita²⁸.

La clausola di cui all'art. 22 non sarebbe sufficiente, dunque, a legittimare il rifiuto di atti giuridicamente dovuti: la disciplina deontologica, infatti, è piuttosto chiamata, in un caso come questo, ad integrare una normativa già esistente, nonché univoca, da sola, nel suo contenuto permissivo o precludente. Ciò perché l'obiezione di coscienza rappresenta un'eccezione al generale principio secondo il quale alla legge si deve obbedienza indipendentemente dalla sua conformità con le convinzioni dei singoli inte-

²⁵ Cfr. Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, cit., per il quale l'obbligo di rispettare la volontà del proprio assistito sussiste, per il medico, «anche ove sia sospeso il trattamento di sostegno vitale, con conseguente morte del paziente, giacché tale ipotesi non costituisce, secondo il nostro ordinamento, una forma di eutanasia, bensì la scelta insindacabile del malato di assecondare il decorso naturale della malattia sino alla morte».

²⁶ Cfr. *supra*, M. AZZALINI, *Scegliere insieme: decisione e coscienza nella relazione di cura alla luce della legge n. 219/2017*, p. 92.

²⁷ Cfr. Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, cit.: «né il rifiuto opposto dall'Amministrazione alla richiesta del tutore, secondo il TAR, può giustificarsi con ragioni attinenti all'obiezione di coscienza, poiché spetta alla legge disciplinare compiutamente le modalità e i limiti entro i quali possono assumere rilevanza i convincimenti intimi del singolo medico, ferma la necessità che la struttura ospedaliera garantisca, comunque, la doverosità del *satisfacere officio*».

²⁸ Cfr. *supra*, L. PALAZZANI, *Consenso e dissenso informato nella relazione paziente/medico: considerazioni bioetiche e biogiuridiche sulla legge n. 219/2017*, p. 292.

ressati – benché la richiesta *de qua* non sia di abrogazione dell'obbligo giuridico rifiutato, bensì di mero riconoscimento di un'esenzione per l'individuo nella sua particolarità. Peraltro, anche a voler negare la natura eccezionale delle norme che prevedono e disciplinano l'istituto dell'obiezione, il diritto all'interruzione delle cure dovrebbe comunque rinvenire tutela nella complessiva organizzazione della struttura sanitaria interessata (art. 1, comma 9): la coscienza, infatti, è per antonomasia del singolo, non dell'amministrazione; la 'coscienza' delle istituzioni è costituita dalle leggi che le regolano²⁹ e «non esiste neanche teoricamente», come rimarca Liut, bensì la Regione s'attiva, in ipotesi, con le misure sanzionatorie previste dall'ordinamento (anche in termini di accreditamento della clinica privata)³⁰.

D'altro canto, l'obiezione di coscienza legittima sempre e solo un'omissione e non può mai essere attiva: non può contemplare, per esempio, la continuazione della terapia antibiotica, a fronte del rifiuto opposto dal paziente. Se anche nel «non può esigere trattamenti sanitari», poi, si volesse ricomprendere la fattispecie dell'interruzione che richieda una prestazione di natura sanitaria (l'estubazione, per esempio), pare corretto affermare, anche sotto la lente della *ratio legis*, che la menzione della contrarietà alla deontologia professionale non possa immediatamente riferirsi ad un dettato – quello dell'art. 22 – volto a delineare i confini della condotta deontologicamente corretta (ai fini dell'esonero da responsabilità disciplinare): quello che il medico *può non fare*. La *contrarietà a* attiene, per converso, a ciò che il medico – deontologicamente parlando – *dovrebbe fare*: il paziente, allora, non potrà pretendere, per l'appunto, il contrario.

Relativamente all'esperienza in materia di obiezione di coscienza all'interno dell'ordinamento italiano, peraltro, il timore è che una previsione in tal senso sia suscettibile di riproporre le medesime problematicità sperimentate in ambito d'interruzione volontaria della gravidanza: il rischio, in altri termini, di una sostanziale disapplicazione della normativa o, quantomeno, di una difficoltà attuativa a fronte di percentuali importanti di medici obiettori, ginecologi ed anestesisti (per l'ambito interessato dalla legge n. 194/1978). D'altro canto, secondo la Relatrice alla Camera dei Deputati, la legge consente «una limitata, e non prevedibile *a priori*, "possibilità di astensione", invece di un'obiezione di coscienza preventiva ed esattamente regolamentata»³¹: il pericolo insito in un'evanescenza siffatta è solo parzialmente temperato, da un punto di vista strettamente pratico-applicativo, dall'elevato numero di specializzazioni mediche in questo caso coinvolte (e, di conseguenza, di operatori sanitari interessati), ad agevolare la realizzazione – nonostante tutto – dei propositi normativi.

²⁹ In questo medesimo senso, v. ancora Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, cit.

³⁰ Cfr. *supra*, G. LIUT, *Dat (disposizioni anticipate di trattamento) tra libertà e diritti*, p. 132.

³¹ Cfr. *supra*, D. LENZI, *La genesi della legge n. 219/2017 e le difficoltà incontrate*, p. 8.

4. Scienza e diligenza

S'è detto del potere del giudice tutelare nel caso di contrasto tra rappresentante legale del paziente e medico: l'ipotesi espressamente prevista è quella del rifiuto opposto a cure che il personale sanitario ritiene, per contro, «appropriate» e «necessarie» (art. 3, comma 5). L'ipotesi sottaciuta, d'altro canto, è quella del genitore (per esempio) che richieda una terapia (o la prosecuzione di una terapia) né adeguata né (più) utile: è un'omissione, questa, che nulla può significare, però, in termini di risoluzione della fattispecie. Più semplicemente, anche in questo caso l'ultima parola sarà dell'autorità giudiziaria, a garanzia del soggetto debole; e, anche in questo caso, la regola aurea sarà l'impossibilità d'esigere trattamenti contrari alle *leges artis*, ai precetti deontologici e a quelli normativi.

Il ricorso al giudice tutelare, peraltro, non è in alcun modo “filtrato”: il riferimento al comitato etico, pur considerato in corso di dibattito parlamentare, è stato espunto dalla normativa infine approvata. Da una parte, ciò pare certamente giovare all'uniformità e alla piena “neutralità” delle pronunce, nonché alla conoscibilità e chiarezza dei relativi criteri decisionali – e fors'anche andare a beneficio, infine, di una certa tempestività dell'adozione di tali scelte e provvedimenti. Tuttavia, dall'altro canto, è pur vero che i recenti casi di Charlie Gard³² e di Alfie Evans³³ ben manifestano ed esemplificano

³² È il caso del bambino inglese affetto da malattia mitocondriale degenerativa ed incurabile, i cui genitori contrastano la decisione del personale sanitario d'interruzione delle terapie di sostegno vitale (ventilazione, idratazione e nutrizione artificiali): per una ricostruzione della vicenda, cfr. <http://www.lastampa.it/2017/07/10/esteri/charlie-gard-ecco-cosa-dice-la-scienza-eYSXMFITDdKiVhdLG8oTCN/pagina.html>; <http://www.corriere.it/reportages/esteri/2017/la-storia-dicharlie-gard/>; http://www.repubblica.it/protagonisti/Charlie_Gard; A. RIGOLI, *Un medico cattolico: «Trovare nuove risposte a domande inedite»*, 1° luglio 2017, in <http://www.vita.it/it/article/2017/07/01/un-medico-cattolico-trovarenuove-risposte-a-domande-inedite/143879/>; R. COLOMBO, *Perché negare ai genitori la terapia compassionevole?*, in <http://www.ilsussidiario.net/News/Cronaca/2017/7/1/CHARLIE-GARD-Perche-negare-ai-genitori-la-terapia-compassionevole-771774/>, e G. TESTA, *Sul riconoscimento di un diritto a morire in maniera degna e libera: riflessioni a margine di una giurisprudenza convenzionalmente orientata*, in http://www.questionegiustizia.it/articolo/sul-riconoscimento-di-un-diritto-a-morire-in-manie_08-11-2017.php. In particolare, v. UK Supreme Court, *In the case of Charlie Gard*, 19 giugno 2017, e CEDU, *Charles Gard and Others v. United Kingdom*, 28 giugno 2017, n. 39793/17. Cfr. altresì [2017] EWHC 972 (Fam); [2017] EWCA Civ 410; [2017] EWHC 1909 (Fam); <https://www.supremecourt.uk/news/permission-to-appeal-hearing-in-the-matter-of-charlie-gard.html>; <https://www.judiciary.gov.uk/wp-content/uploads/2017/07/cg-order.pdf>; <http://www.gosh.nhs.uk/news/latest-press-releases/latest-statement-charlie-gard> e <http://www.gosh.nhs.uk/news/latest-press-releases/gosh-position-statement-issued-high-court-24-july-2017>.

³³ Similmente a Charlie Gard, Alfie Evans è affetto da patologia neurologica degenerativa e l'opposizione dei genitori concerne l'interruzione delle terapie di sostegno vitale: cfr., fra le numerose decisioni, [2018] EWCA Civ 805; [2018] EWHC 308 (Fam); [2018] EWCA Civ 550; UK Supreme Court, *In the matter of Alfie Evans no. 2*, 20 aprile 2018; [2018] EWHC 953 (Fam), e <https://www.supremecourt.uk/news/permission-to-appeal-determination-in->

gli ostacoli che l'organo giurisdizionale incontra nella definizione di *hard cases* implicanti e richiedenti un'approfondita conoscenza di questioni d'ordine medico e/o scientifico, considerato che l'ausilio della consulenza tecnica allevia sì, ma non risolve appieno la complessità (da più punti di vista: etico, giuridico, sanitario) di simili decisioni.

Del resto, i medesimi casi Gard ed Evans hanno altresì di recente ricordato all'opinione pubblica come i genitori non possano vantare un diritto di proprietà sui figli: il *gold standard* è il miglior interesse oggettivamente inteso (come ben illustrato da Stanzone³⁴), non il «try anything», e può esservi un punto arrivati al quale quest'interesse corrisponde alla cessazione delle terapie di sostegno vitale, assicurando *privacy*, pace, quiete, dignità al paziente incapace. Così, l'ordinamento inglese e quello italiano prospettano soluzioni non difformi, laddove il giudice tutelare può – *con il più pesante dei cuori*³⁵ – autorizzare i medici ad interrompere il trattamento (o a negare il trattamento sperimentale, o nemmeno in corso di sperimentazione, richiesto), benché *contra parentum voluntatem* e nonostante l'esito fatale.

È l'accanimento terapeutico, il grande busillis. Il caso Englaro – è noto – non viene risolto dalla Cassazione con la chiave dell'accanimento (il quale, una volta appurato, va evitato e/o interrotto). Il principio al tempo affermato è quello della ricostruzione della volontà del paziente successivamente divenuto incapace, il quale versi in stato vegetativo permanente ed irreversibile. Ecco, il legislatore non menziona mai *apertis verbis* quest'eventualità, ovvero di poter risalire a ciò che vorrebbe il paziente, se solo fosse in grado di decidere, considerando il suo precedente stile di vita, il suo credo religioso, la sua ideologia o visione esistenziale. Certo è che questo può diventare il compito del fiduciario (nel caso Englaro si trattava del tutore), sempre nominato dal beneficiario e mai dal giudice (contrariamente a tutore, curatore ed amministratore di sostegno), laddove, per esempio, la volontà del paziente non si sia previamente espressa, nello specifico, riguardo all'evenienza poi, in concreto, realizzatasi. Tale ricostruzione, d'altro canto, non godrà della medesima forza di una determinazione manifestata dal paziente capace direttamente o per il tramite delle DAT o nell'ambito di una pianificazione condivisa delle cure, bensì dovrà trovare l'avallo medico, a pena di ricorso al giudice tutelare³⁶.

the-matter-of-alfie-evans.html. Cfr. AA.VV., *Forum: il caso di Alfie Evans*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, p. 5 ss.

³⁴ Cfr. *supra*, M.G. STANZIONE, *Autodeterminazione del minore e consenso al trattamento medico*, p. 135 ss.

³⁵ Sono le parole di Justice Nicholas Francis: cfr. UK Supreme Court, *In the case of Charlie Gard*, cit.

³⁶ Cfr. Trib. Modena, sez. II civ., 18 gennaio 2018, in <https://www.personaedanno.it/dA/4765f28d71/allegato/Tribunale%20Modena%2018%20gennaio%202018.pdf>.

D'altro canto, l'appropriatezza, la necessità e la proporzionalità sono parametri e aggettivazioni che, a fronte di un soggetto incapace della cui volontà nulla si sappia o si riesca a sapere, non possono che restare affidati al giudizio del personale sanitario. Vero è che in tale giudizio risiede una valutazione anche in termini di qualità della vita, a fronte di soggetti non terminali (grazie alle terapie di sostegno vitale), ma gravissimamente disabili. Vi è un problema di artificialità della vita, e di invasività dell'intervento sanitario, la cui disponibilità non può sempre equivalere, peraltro, ad una giustificazione per il suo impiego (come precisa Benini, «il 'fare tutto ciò che è tecnicamente possibile' si contestualizza nel 'fare tutto quello che la situazione richiede', anche valutando le possibilità future di evoluzione della storia di malattia»³⁷).

Per contro, a fronte di un soggetto capace (o della di lui volontà, rimasta nel tempo scolpita), la nozione di accanimento terapeutico non può che soggettivamente declinarsi, a prescindere da qualsivoglia valutazione sanitaria, salvo che non si tratti, ancora una volta, di contrarietà alle «buone pratiche clinico-assistenziali», nonché considerando l'esigenza di una certa razionalità nell'impiego delle risorse e nelle spese affrontate (nell'ipotesi, per esempio, di malato terminale che strenuamente richieda di essere trattato con terapie attive fino all'ultimo suo respiro). D'altro canto, a fronte della *richiesta* del paziente di *accanirsi* (*d'irragionevolmente ostinarsi*: art. 2, comma 2), una valutazione in termini di negligenza e di anti-economicità della condotta del medico che decida d'ottemperarvi andrà effettuata, in quest'ipotesi più che mai, alla luce delle "umane" peculiarità del caso concreto.

Così, per Welby alcun senso aveva riferirsi all'integrazione – o meno – di un'ipotesi di accanimento (al fine di poter autorizzare l'intervento interrottivo³⁸), perché a disposizione v'era una fulgida volontà³⁹; parimenti,

³⁷ Cfr. *supra*, F. BENINI, *La pianificazione condivisa di trattamento in ambito pediatrico. Riflessioni su come desideri e scelte si confrontano con scienza e normativa*, p. 240.

³⁸ *Contra*, v. Trib. Roma, 16 dicembre 2006 (ord.), cit.

³⁹ Così, per citare sempre il caso Welby, l'esigenza d'indagare se ricorra – o meno – un caso d'insistenza terapeutica sorge solo qualora l'ammalato non sia in grado di «esprimere la propria volontà, che, se positiva», potrebbe «riconvertire il presunto accanimento in terapia voluta e che, se negativa», ne potrebbe «lamentare la violazione»: cfr. Trib. Roma, 23 luglio-17 ottobre 2007, n. 2049, cit. Similmente, cfr. il parere del Consiglio superiore della sanità (in *Guida al dir.*, 2007, p. 37), seduta del 20 dicembre 2006 (in risposta al seguente quesito del Ministro della Salute: «se nel trattamento cui è sottoposto attualmente il Signor Welby non possa ravvisarsi la fattispecie del c.d. accanimento terapeutico»), secondo il quale «nel paziente cosciente, con funzioni intellettive integre, capace quindi di esprimere una volontà attuale (ma anche nell'ambito delle c.d. "dichiarazioni anticipate di trattamento"), il concetto di accanimento si intersec[a] con la soggettività percettiva e la volontà dello stesso, che può decidere, in ogni istante, di non intraprendere o di interrompere un trattamento, anche in contrasto con l'indirizzo suggerito in scienza e coscienza dal medico». Al riguardo, cfr. altresì gli artt. 16 (*Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati*) e 39 (*Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza*) del Codice deontologico dei medici.

è una gran fortuna che il titolo originario della legge sia stato modificato (*Norme in materia di (...) al fine di evitare l'accanimento terapeutico*)⁴⁰, come se ci fosse bisogno di un intervento normativo, al riguardo, e non si trattasse già e semplicemente di una condotta non conforme a diligenza, in termini di responsabilità sia giuridica sia disciplinare.

5. Di una volontà anticipata

La differenza fra pianificazione condivisa delle cure e disposizioni anticipate di trattamento risiede tutta – in definitiva – nella previa instaurazione, o meno, del rapporto medico-paziente. Tale distinguo, peraltro, non opera solo in termini di attualità del consenso e di ‘relazione’ fra soggetto interessato e personale sanitario⁴¹, bensì anche riguardo alla pubblicità e alla conoscibilità di tali documenti, laddove la previsione dell’inserimento in cartella clinica (art. 5, comma 4) presuppone che il paziente, appunto, sia già tale – provvisto di una cartella clinica e di uno o più medici curanti. Qualora, invece, quest’ipotesi non si sia ancora verificata, il problema della registrazione di tali atti diviene d’importanza capitale, in grado d’inficiare l’innovatività di buona parte della normativa di riferimento, affatto bastando la consegna di una copia alla persona del fiduciario (in termini di tempestività ed effettività della conoscenza del documento, senza contare la non obbligatorietà della designazione di una persona ‘di fiducia’). L’unico strumento all’uopo utile – un registro unico nazionale informatizzato⁴² – non è stato, come noto, ancora predisposto.

⁴⁰ Proposta di legge n. 1142, MANTERO ed altri, Camera dei deputati, presentata il 4 giugno 2013, *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari al fine di evitare l'accanimento terapeutico*.

⁴¹ Cfr. il consenso progressivo di cui al documento *Informazioni e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso*, Raccomandazioni della Società italiana cure palliative, ottobre 2015, consultabile sul sito della stessa SICP. Cfr. altresì l’art. 26 (*Cartella clinica*) del Codice deontologico dei medici italiani, secondo il quale «il medico (...) registra il decorso clinico assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell’eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di paziente con malattia progressiva, garantendo la tracciabilità della sua redazione. Il medico registra nella cartella clinica i modi e i tempi dell’informazione e i termini del consenso o dissenso della persona assistita o del suo rappresentante legale (...)». V. P. BORSELLINO, *Consenso informato: perché e come attuarlo nelle cure palliative*, in *Riv. it. cure pall.*, 2012, 3, p. 35; A. TURRIZIANI, *Relazione di cura e autonomia relazionale. Come rispondere al dolore totale e alla sofferenza: il modello proposto dalle cure palliative*, in *Riv. Biodiritto*, 2016, p. 229; A. VALLINI, *Pianificazione delle cure, medicina palliativa. I nuovi paradigmi del «fine vita»*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, p. 1139, e F. ALCARO, *La relazione di cura come rapporto giuridico. I dilemmi di fine vita*, *ivi*, p. 1189.

⁴² Cfr. Consiglio di Stato, Commissione Speciale, 18 luglio 2018, n. 01298/2018, *Ministero della Salute: Richiesta di parere in materia di consenso informato e di disposizioni anticipa-*

Questione diversa, invece, attiene al professionista (quale professionista e con quale specializzazione) che fornirà le previe, «adeguate informazioni mediche» dal legislatore richieste (art. 4, comma 1), delle quali bisognerà altresì adeguatamente render conto all'interno del documento contenente le DAT. È tema, questo, capitale, perché attinente al fondamento stesso del consenso *informato*: l'informazione previa, le cui caratteristiche si rivelano nodali ai fini della libertà nella scelta. Ciò pare ancor più vero (e fonte di preoccupazione ancor maggiore) se si considera il dilagante utilizzo di Internet – la «strega malvagia», un tempo «bellissima principessa», di Gelatti⁴³ – per l'acquisizione di informazioni di natura sanitaria, coniugato all'eventualità della predisposizione di una modulistica stereotipata ed estremamente generica, la quale, a maggior ragione nell'eventuale assenza della nomina di un fiduciario, ben difficilmente potrà guidare il personale sanitario, facendolo sentire a tali volontà vincolato. La palese incongruità delle DAT (o la mancata corrispondenza con la condizione clinica in cui il paziente versa), peraltro, consente (*id est*: impone) al medico di disattenderle (art. 4, comma 5). All'interno di tale previsione, d'altro canto, pare lecito ritenere che rientri altresì l'ipotesi di un'eccessiva genericità (*id est*: insufficiente dettaglio), insita in un automatismo e in un burocraticismo che mal si coniugano con un'adeguata ed autentica ponderazione della volontà.

Più ampiamente, si tratta della possibilità stessa di rispettare le DAT, laddove non espresse adeguatamente quanto a precisione del linguaggio, a consapevolezza delle scelte e a cognizione delle conseguenze relative. V'è un problema, dunque, di terminologia; di passare del tempo (non essendovi una scadenza, il personale sanitario potrebbe sentirvisi sempre meno vincolato, col trascorrere degli anni); di mutamento dello stato dell'arte, ma anche di evoluzione della patologia (ciò che pareva "straordinario" e inaccettabile diviene ordinario e facilmente concepibile, anche sul proprio corpo). In questo senso, peraltro, quanto più è lontana la manifestazione di volontà del diretto interessato, tanto più il fiduciario rischierà d'interpretarla, invece di rispettarla e di applicarla.

te di trattamento, in <https://www.giustizia-amministrativa.it/documents/20142/213992/DAT.pdf/d7a3908b-c009-0baa-82f7-bcbda67d104f>, nonché la circolare del Ministero dell'Interno n. 1/2018, *Legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento"*. *Prime indicazioni operative*, in <https://dait.interno.gov.it/documenti/circolare-n1-2018.pdf>.

⁴³ Cfr. *supra*, U. GELATTI-E. CERETTI-L. COVOLO, *Scienza, medicina e informazione nell'era della rete*, p. 203.

6. La Volontà e la Scienza: non sarà (più) un'avventura

L'intervento del legislatore riveste anzitutto un significato valoriale forte ed inequivoco (è la *nudge-theory* di Eusebi⁴⁴), nei confronti degli operatori sia sanitari sia giudiziari; declina e specifica l'ègida della Carta fondamentale; rinsalda e conforta gli orientamenti e le evoluzioni della giurisprudenza ordinaria, amministrativa, costituzionale degli ultimi decenni. Il risultato, dunque, è di sollevare il Codice deontologico da inopportune funzioni di supplenza e di creare istituti giuridici *ad hoc* per la risoluzione delle problematiche in argomento (a fronte della fatica spesa dai tribunali per adattare gli esistenti). Volontà del legislatore, dunque, non è la previsione e la disciplina di una responsabilità *ex post* («silenzio assordante», al riguardo osserva Carminati⁴⁵) in un'ottica anche o solo sanzionatoria⁴⁶, bensì d'incentivare quanto più possibile l'adozione di decisioni consensuali medico/paziente, ricostruendone ed umanizzandone la relazione, distendendo i toni, chiarendo i reciproci diritti e doveri. È il ruolo stesso del giudice, peraltro, ad uscirne modificato, laddove il suo intervento è unicamente richiesto, quale *last resort*, nell'ipotesi d'altrimenti irresolubile conflitto fra scienza e volontà – a fronte dell'attivismo e della creatività richiestagli, invece, dai tempi più o meno recenti.

Si tratta, inoltre, di rispettare la volontà del paziente anche al termine della sua vita, la quale cessa di essere, allora, bene assoluto, oggettivo, in sé e per sé considerato, a favore della considerazione e valutazione, invece, della sua qualità, del tempo che rimane, delle relazioni che la costellano. Non v'è dignità nella morte, scriveva Welby al Presidente Napolitano⁴⁷; la dignità della fine della vita è più preziosa della vita stessa – chiosa Foglia⁴⁸ – ed è garantita, invece, da un medico che, se non può più guarire l'ammalato, si adopera per guarirlo dal dolore, nel rispetto della sua autonomia. È un'autonomia debole, del resto, perché non più “libera”, laddove il paziente è sottoposto al controllo del sanitario e da questi profondamente dipende (si pensi al caso – estremo – di DJ Fabo).

⁴⁴ Cfr. *supra*, L. EUSEBI, *Regole di fine vita e poteri dello Stato*, cit., p. 152.

⁴⁵ Cfr. *supra*, A. CARMINATI, *I principi ispiratori e i risvolti ordinamentali della legge n. 219/2017 nel quadro delle recenti riforme sanitarie*, p. 35.

⁴⁶ *Contra*, per esempio, la legge francese c.d. «Kouchner» n. 2002-303, *du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, in <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/2002-303/jo/texte>, la quale disciplina altresì natura e connotati della – ampiamente intesa – responsabilità sanitaria.

⁴⁷ Cfr. *Lettera aperta di Piergiorgio Welby al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano*, in <http://temi.repubblica.it/micromega-online/lettera-aperta-di-piergiorgio-welby-al-presidente-della-repubblica-giorgio-napolitano/>.

⁴⁸ Cfr. *supra*, M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte: le DAT nella pianificazione delle cure*, p. 119.

La previsione, dunque, è quella di una giurisprudenza e di una medicina che – prima l’una, più lentamente l’altra – si acquieteranno (è il “pensare altrimenti” di Foglia⁴⁹) alla necessità di rispettare la volontà individuale, senz’altro grazie alla solidità dell’avallo normativo. I problemi che permangono, d’altro canto, attengono prima di tutto alla veridicità di tali volizioni nell’ipotesi di paziente propriamente né capace né incapace: si tratta, per esempio, dell’ammalato anziano, magari solo, affetto da una qualche forma di demenza o da un mero *delirium* connesso all’ospedalizzazione – ipotesi del tutto frequente e dilemmatica per molti operatori sanitari, come ben rilevato da Bianchetti, in ambito geriatrico, e da Salvetti, per la medicina interna⁵⁰. La soluzione, allora, in assenza di condizioni d’urgenza e della previa nomina di un fiduciario (nonché in assenza di una previa, più che auspicabile, pianificazione condivisa), sarà la designazione di un amministratore di sostegno, che accompagni il binomio medico/paziente nella relazione di cura, nel percorso terapeutico e nella definizione stessa di una volontà.

È un «cambio» culturale e mentale, del resto, che altresì si pone (come auspica Carminati⁵¹) in reciproco rapporto di causa-effetto con una «profonda riorganizzazione delle strutture sanitarie», in termini di tempistiche (*il tempo della comunicazione è tempo di cura*), di investimenti e di formazione (come altresì sottolinea Faccioli⁵²) dello stesso personale ivi operante. D’altro canto, prima ancora d’intervenire sulla professionalità del medico, è necessario considerare la di lui umanità e sensibilità. Poiché il medico è innanzitutto un uomo, infatti, specie dinanzi alla fine della vita del suo paziente egli non può che interrogarsi sulla morte (il «tabù» della morte, secondo Cristini⁵³) e sul senso stesso dell’esistenza, ogni volta come se fosse la prima. D’altro canto, le modalità della comunicazione e la profondità *umana* della relazione condizionano in maniera determinante le scelte dell’ammalato, perché proprio da queste dipende, *in primis*, la qualità del vincolo fiduciario che il medico sa creare con il proprio assistito. È l’ascolto empatico della storia dell’ammalato (la «medicina narrativa» di Guidi⁵⁴; la

⁴⁹ Cfr. *supra*, M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte*, cit., p. 104.

⁵⁰ Cfr. *supra*, A. BIANCHETTI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento: la prospettiva del geriatra*, p. 251 ss., e M. SALVETTI-A. PAINI, *Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento. Il punto di vista del medico internista*, p. 257 ss.

⁵¹ Cfr. *supra*, A. CARMINATI, *I principi ispiratori e i risvolti ordinamentali della legge n. 219/2017*, cit., p. 36.

⁵² Cfr. *supra*, M. FACCIOLE, *Consenso informato e doveri organizzativi delle strutture sanitarie nella legge n. 219/2017*, p. 67 ss.

⁵³ Cfr. *supra*, CARLO CRISTINI-GIOVANNI CESA-BIANCHI, *Verso il finire della vita: comunicazione e relazione di cura con l’anziano in difficoltà*, p. 355 ss.

⁵⁴ Cfr. *supra*, B. GUIDI, *Il consenso informato quale momento di cura fondante la relazione di fiducia tra paziente e medico*, p. 285.

medicina del *lògos* e dell'*èthos* di Barbisan⁵⁵), che si pone all'esatto opposto della «deriva formalistica e procedurale» (così Buzzi⁵⁶) propria della medicina difensiva, la quale pareva aver fagocitato – con un esasperante, paradossale, persino terroristico “sovraccarico informativo” – la bontà e l'utilità stessa del consenso prestato dal paziente in ambito sanitario.

Sotto altra prospettiva, s'assiste alla dialettica – ben rappresentata da Noccelli⁵⁷ – fra Biopotere e Biodiritto, fra l'autorità statuale e la libertà dell'io (ma anche, come rimarcato da Apostoli, «fra salute come diritto individuale e salute come interesse della collettività»⁵⁸), ove la prima s'attiva sì in una direzione positiva e fattiva per l'adempimento degli obblighi prestazionali, ma deve pur saper omettere, al contempo, qualsivoglia intervento, laddove la libertà del singolo *di* si tramuti – in ambito di scelte sanitarie – in libertà *da*. E l'eteronomia, d'altro canto, può riferirsi all'autorità dell'ordinamento giuridico o a quella della comunità scientifica, là dove le acquisizioni mediche sorreggono, giustificano, fortemente condizionano il diritto e i diritti, in un “gioco” di competenze spesso di difficile composizione. La scienza decide, per esempio, riguardo alla beneficialità di una terapia elettroconvulsivante, mentre il diritto predispone, eventualmente, la sua coercibilità e le tutele conseguenti; la prima definisce il tasso di emoglobina al quale un'emotrasfusione impelle, l'ordinamento determina se un'emotrasfusione possa annoverarsi fra i trattamenti sanitari suscettibili d'esser imposti.

La stessa trasmutazione dei desideri in diritti, con la complicità della medicina, veicola un messaggio valoriale potentissimo, poiché indica una regolarità causale dall'ordinamento, in qualche modo, compresa ed approvata, con l'esito che, al ricorrere delle condizioni normativamente statuite, potrebbe sembrare persino strano, per il medico, non proporre l'attivazione di un determinato presidio e, per il paziente, non avvalersi d'una possibilità (perché quella vita, per esempio, non si ritiene più «degnata di essere vissuta», per usare l'espressione di Tura⁵⁹). È uno dei dilemmi, questo, dell'approvazione d'una disciplina eutanassica, alla stregua di quella olandese (ben illustrata da Buzi⁶⁰ anche nelle sue contraddizioni appli-

⁵⁵ Cfr. *supra*, C. BARBISAN, *Le relazioni negli scenari di cura*, cit., p. 331.

⁵⁶ Cfr. *supra*, E. BUZZI, *Cure di fine vita, comunicazione e consenso. Considerazioni etiche*, p. 317.

⁵⁷ Cfr. *supra*, M. NOCCELLI, *Autorità e libertà nelle decisioni sanitarie tra principio solidaristico e principio personalistico*, p. 39 ss.

⁵⁸ Cfr. *supra*, A. APOSTOLI, *Il fondamentale diritto alla salute nell'ordinamento italiano*, p. 13 ss.

⁵⁹ Cfr. *supra*, G.B. TURA, *La legge n. 219 del 22 dicembre 2017. La particolarità della lettura in tema di salute mentale*, p. 266.

⁶⁰ Cfr. *supra*, S. BUZZI, *Una via eutanassica per la 'vita conclusa': il dibattito nei Paesi Bassi*, p. 175 ss.

cative). Il silenzio del legislatore, peraltro, non elide l'esistenza delle fattispecie che reclamano tutela né la tutela del soggetto debole può realizzarsi semplicemente negando o escludendo la sua percezione della dignità e dell'intollerabilità della sofferenza. È, questo, il difficile compito del Biodiritto: poiché il vaso di Pandora non può essere richiuso, la sfida sarà quella d'indicare, fra tutti i mali del mondo, il male minore.

Hanno collaborato:

BENVENUTO ANTONINI, *Direttore UO Anestesia e Rianimazione Ospedale di Manerbio*

ADRIANA APOSTOLI, *Professore ordinario in Diritto costituzionale nell'Università di Brescia*

MARCO AZZALINI, *Professore associato in Diritto privato nell'Università di Bergamo*

CAMILLO BARBISAN, *Responsabile Servizio di Bioetica dell'Azienda Ospedaliera di Padova*

FRANCA BENINI, *Responsabile Centro Regionale Veneto di terapia antalgica e cure palliative pediatriche, Università di Padova*

ANGELO BIANCHETTI, *Responsabile Dipartimento Medicina e Riabilitazione Istituto Clinico S.Anna, Brescia*

STEFANO BUZI, *Dottore in Giurisprudenza nell'Università di Brescia*

ELISA BUZZI, *Ricercatore in Filosofia morale nell'Università di Brescia*

SIMONA CACACE, *Ricercatore in Diritto privato comparato nell'Università di Brescia*

ARIANNA CARMINATI, *Ricercatore in Istituzioni di diritto pubblico nell'Università di Brescia*

ELISABETTA CERETTI, *Ricercatore in Igiene generale e applicata nell'Università di Brescia*

GIOVANNI CESA-BIANCHI, *Ricercatore in Psicologia generale nell'Università di Milano*

ADELAIDE CONTI, *Professore associato in Medicina Legale nell'Università di Brescia*

LOREDANA COVOLO, *Ricercatore in Igiene generale e applicata nell'Università di Brescia*

CARLO CRISTINI, *Professore associato in Psicologia generale nell'Università di Brescia*

PAOLA DELBON, *Ricercatore in Medicina Legale nell'Università di Brescia*

LUCIANO EUSEBI, *Professore ordinario in Diritto penale nell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano*

MIRKO FACCIOLI, *Professore associato in Diritto privato nell'Università di Verona*

MASSIMO FOGLIA, *Ricercatore in Diritto privato nell'Università di Bergamo*

UMBERTO GELATTI, *Professore ordinario in Igiene generale e applicata nell'Università di Brescia*

BENEDETTA GUIDI, *Medico-Chirurgo specialista in Medicina Legale – AUSL 2 Lucca*

DONATA LENZI, *Deputato della Repubblica Italiana, Relatore alla Camera della legge n. 219/2917*

GIANLUCA LIUT, *Avvocato e membro dell'Associazione Luca Coscioni*

MASSIMILIANO NOCCELLI, *Consigliere di Stato*

ANTONIO OSCULATI, *Professore associato in Medicina Legale nell'Università di Pavia*

ANNA PAINI, *Dirigente Medico, 2^a Medicina ASST Spedali Civili di Brescia*

LAURA PALAZZANI, *Professore ordinario in Filosofia del diritto nell'Università LUMSA di Roma e Vicepresidente del Comitato Nazionale di Bioetica*

MASSIMO SALVETTI, *Professore associato in Medicina interna nell'Università di Brescia, Dirigente Medico, 2^a Medicina ASST Spedali Civili di Brescia*

ANGELO SCHILLACI, *Professore associato in Diritto pubblico comparato nell'Università "La Sapienza" di Roma*

MARIA GABRIELLA STANZIONE, *Ricercatore in Diritto privato comparato nell'Università di Salerno*

GIOVANNI BATTISTA TURA, *Dirigente Responsabile Area Complessa di Psichiatria nell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "Centro S. Giovanni di Dio" Fatebenefratelli, Brescia*

Finito di stampare nel mese di ottobre 2019
nella Stampatre s.r.l. di Torino
via Bologna, 220

COLLANA DEL DIPARTIMENTO DI GIURISPRUDENZA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BRESCIA

Per i tipi Giuffrè:

- VINCENZO ALLEGRI, *Impresa artigiana e legislazione speciale.*
- MARIA ALESSANDRA SANDULLI, *L'autorizzazione al commercio di vendita a posto fisso.*
- ELISABETTA BERTACCHINI, *La "responsabilità illimitata" nel fallimento per estensione.*
- MARZIA BARBERA, *Discriminazioni ed eguaglianza nel rapporto di lavoro.*
- ANTONELLO CALORE (a cura di), *Seminari di Storia e di Diritto.*
- ELISABETTA BERTACCHINI, *Oggetto sociale e interesse tutelato nelle società per azioni.*
- VERA PARISIO, *I silenzi della pubblica amministrazione.*
- ANTONELLO CALORE (a cura di), *Seminari di storia e di diritto. II - Studi sul giuramento nel mondo antico.*
- VERA PARISIO (a cura di), *Potere discrezionale e controllo giudiziario.*
- VERA PARISIO (a cura di), *Semplificazione dell'azione amministrativa e procedimento amministrativo alla luce della legge 15 maggio 1997 n. 127.*
- ANTONIO D'ANDREA (a cura di), *Verso l'incerto bipolarismo. Il sistema parlamentare italiano nella transizione (1987-1999), presentazione di Valerio Onida.*
- ALDO ANDREA CASSI, *Il "bravo funzionario" absburgico tra absolutismus e aufklärung. Il pensiero e l'opera di Karl Anton von Martini (1726-1800).*
- VERA PARISIO (a cura di), *Il ruolo della giustizia amministrativa in uno stato democratico.*
- ANTONELLO CALORE, *"Per Iovem lapidem" alle origini del giuramento. Sulla presenza del 'sacro' nell'esperienza giuridica romana.*
- FRANCESCO VIGANÒ, *Stato di necessità e conflitti di doveri. Contributo alla teoria delle cause di giustificazione e delle scusanti.*
- MARIO MISTRETTA, *La conversione del capitale in euro nelle società per azioni e nelle società a responsabilità limitata.*
- CLAUDIO DORDI, *La discriminazione commerciale nel diritto internazionale.*
- VERA PARISIO (a cura di), *Inerzia della Pubblica Amministrazione e tutela giurisdizionale. Una prospettiva comparata.*
- FRANCESCO VIGANÒ, *La tutela penale della libertà individuale. I - L'offesa mediante violenza.*
- ANTONELLO CALORE (a cura di), *Seminari di storia e di diritto. III - Guerra giusta? - Le metamorfosi di un concetto antico.*
- VERA PARISIO, *Pubblici servizi e funzione di garanzia del giudice amministrativo.*
- CRISTINA AMATO, *Per un diritto europeo dei contratti con i consumatori. Problemi e tecniche di attuazione della legislazione comunitaria nell'ordinamento italiano e nel Regno Unito.*
- ROBERTO FIORI, *Ea res agatur. I due modelli del processo formulare repubblicano.*
- ANTONIO D'ANDREA (a cura di), *Lo sviluppo bipolare della forma di governo italiana. Le vicende politico-parlamentari successive all'elezione del Presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi ed il mutamento della maggioranza nella XIV legislatura.*
- ALDO ANDREA CASSI, *Ius commune tra vecchio e nuovo mondo. Mari, terre, oro nel diritto della Conquista (1492-1680).*
- MARIO MISTRETTA, *Partecipazioni sociali e comunione legale dei beni: l'interpretazione come governo della complessità.*
- CRISTINA ALESSI, *Professionalità e contratto di lavoro.*
- MARIO GORLANI, *Articolazioni territoriali dello Stato e dinamiche costituzionali.*
- VERA PARISIO (a cura di), *Vizi formali, procedimento e processo amministrativo.*

- ANTONIO D'ANDREA, *Autonomia costituzionale delle Camere e principio di legalità.*
- ADRIANA APOSTOLI, *L'ambivalenza costituzionale del lavoro tra libertà individuale e diritto sociale.*
- ALBA FONDRIESCHI, *La prestazione parziale.*
- NADIA MACCABIANI, *La legge delegata. Vincoli costituzionali e discrezionalità del governo.*
- CHIARA MINELLI ZAGRA, *Matrimonio e cultura giuridica. Il giudice dello Stato di fronte all'ordinamento canonico.*
- ALESSANDRA VERONELLI, *L'organo amministrativo nel sistema monistico. Amministratori indipendenti e funzioni di controllo.*
- FABIO ADDIS (a cura di), *Ricerche sull'eccezione di insicurezza.*
- MARZIA BARBERA (a cura di), *Nuove forme di regolamentazione: il metodo aperto di coordinamento delle politiche sociali.*
- ALESSANDRO BERNASCONI (a cura di), *Il processo penale de societate.*
- VERA PARISIO (a cura di), *Silenzi e procedimento amministrativo in Europa: una comparazione tra diverse esperienze.*
- VERA PARISIO (a cura di), *I servizi locali di interesse economico generale nella legge regionale della Lombardia del 12 dicembre 2003 n. 26.*
- ELISABETTA FUSAR POLI, «*La causa della conservazione del bello*». *Modelli teorici e statuti giuridici per il patrimonio storico-artistico italiano nel secondo Ottocento.*
- LUCIANA GUAGLIANONE-FRANCESCA MALZANI (a cura di), *Come cambia l'ambiente di lavoro: regole, rischi, tecnologie.*
- LUCA MASERA, *Accertamento alternativo ed evidenza epidemiologica nel diritto penale. Gestione del dubbio e profili causali.*
- SAVERIO F. REGASTO, *La forma di governo parlamentare fra «tradizione» e «innovazione».*
- ANTONIO SACCOCCIO, *Aliud pro alio consentiente creditore in solutum dare.*
- FABIO ADDIS (a cura di), *Le clausole di forma nelle condizioni generali di contratto.*
- MARIO NOTARI (a cura di), *Dialoghi tra giuristi e aziendalisti in tema di operazioni straordinarie.*
- VERA PARISIO (a cura di), *I processi amministrativi in Europa tra celerità e garanzia.*
- ADRIANA APOSTOLI, *Implicazioni costituzionali della responsabilità disciplinare dei magistrati.*
- VERA PARISIO (a cura di), *Diritti interni, diritto comunitario e principi sovranazionali. Profili amministrativistici.*
- NADIA MACCABIANI, *Codeterminare senza controllare. La via futura delle assemblee elettive regionali.*
- CHIARA DI STASIO, *La lotta multilivello al terrorismo internazionale. Garanzia di sicurezza versus tutela dei diritti fondamentali.*
- VERA PARISIO (a cura di), *La fruizione dell'acqua e del suolo e la protezione dell'ambiente tra diritto interno e principi sovranazionali.*
- EDOARDO ALES-MARZIA BARBERA-FAUSTA GUARIELLO (a cura di), *Lavoro, welfare e democrazia deliberativa. Edizione aggiornata.*
- ROBERTO LEONARDI, *La tutela cautelare nel processo amministrativo. Dalla L. n. 205/2000 al Codice del processo amministrativo.*
- GIOVANNI TURELLI, «*Audi Iuppiter*». *Il collegio dei feziali nell'esperienza giuridica romana.*
- VERA PARISIO (a cura di), *Demanio idrico e gestione del servizio idrico in una prospettiva comparata: una riflessione a più voci.*
- PAOLA LOMBARDI, *Il governo del territorio tra politica e amministrazione.*
- GIUSEPPE FINOCCHIARO, *L'arbitro bancario finanziario tra funzioni di tutela e di vigilanza.*
- ELISABETTA FUSAR POLI, *Centro dinamico di forze. I giuristi e l'innovazione scientifico-tecnologica fra liberismo e autarchia.*
- ADRIANA APOSTOLI, *La svalutazione del principio di solidarietà. Crisi di un valore fondamentale per la democrazia.*
- MARIO GORLANI, *Libertà di esternazione e sovraesposizione funzionale del Capo dello Stato. Ricadute recenti sulla forma di governo italiana.*
- CRISTINA AMATO, *Affidamento e responsabilità.*
- VERA PARISIO (edited by), *The water supply service in Europe: austrian, british, dutch, finnish, german, italian and romanian experiences.*
- ALBERTO SCIUMÈ-ELISABETTA FUSAR POLI (a cura di), «*Afferrare ... l'inafferrabile*». *I giuristi e il diritto della nuova economia industriale fra otto e novecento.*

ANTONELLO CALORE-ALBERTO SCIUMÈ (a cura di),
La funzione della pena in prospettiva storica e attuale.

FABIO ADDIS, *Il «mutamento» nelle condizioni patrimoniali dei contraenti.*

ALBERTO VENTURELLI, *Il rifiuto anticipato dell'adempimento.*

VALERIO PESCATORE, *Reviviscenza - Vicenda di obbligazioni e garanzie.*

FRANCESCA MALZANI, *Ambiente di lavoro e tutela della persona. Diritti e rimedi.*

VERA PARISIO (edited by), *Services of general economic interest, administrative courts and courts of audit.*



Per i tipi Giappichelli:

Seconda Serie

1. CHIARA MINELLI, *Rationabilis e codificazione canonica. Alla ricerca di un linguaggio condiviso*, 2015.
2. VERA PARISIO (edited by), *Food Safety and Quality Law: a Transnational Perspective*, 2016.
3. PAOLA PAROLARI, *Culture, diritto, diritti. Diversità culturale e diritti fondamentali negli stati costituzionali di diritto*, 2016.
4. LUIGI FOLLIERI, *Esecuzione forzata e autonomia privata*, 2016.
5. VERA PARISIO-VICENÇ AGUADO I CUDOLÀ-BELÉN NAGUERA DE LA MUELA (dirección), *Servicios de interés general, colaboración público-privada y sectores específicos*, 2017.
6. LUCA PASSANANTE, *La prova illecita nel processo civile*, 2017.
7. SIMONA CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, 2017.
8. CHIARA MINELLI (a cura di), *Certezza del diritto e ordinamento canonico. Percorsi di ricerca nel centenario del Codice piobenedettino, in memoria di Maria Vismara Missiroli*, 2017.
9. STEFANO LIVA, *Temere appellare. Rimedi e sanzioni contro le impugnazioni dilatorie*, 2017.
10. FABIO RAVELLI, *Il reddito minimo. Tra universalismo e selettività delle tutele*, 2018.
11. LUCA PASSANANTE, *Il precedente impossibile. Contributo allo studio del diritto giurisprudenziale nel processo civile*, 2018.
12. VERONICA MONTANI, *Il project financing. Inquadramento giuridico e logiche manutentive*, 2018.
13. LUCA MASERA, *La nozione costituzionale di materia penale*, 2018.

Terza Serie

14. ANTONIO SACCOCCIO-SIMONA CACACE (a cura di), *Sistema giuridico latinoamericano. Summer School (Brescia, 9-13 luglio 2018)*, 2019.
15. SIMONA CACACE-ADELAIDE CONTI-PAOLA DELBON, *La Volontà e la Scienza. Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento*, 2019.
16. LUISA PASCUCCI, *Usura e oneri eventuali*, 2019.