

Quest'opera collettanea nasce dalla profonda convinzione che la storia della relazione fra medico e 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 stessa della materia trattata. In questa direzione, ai contributi d'impronta più propriamente giuridica (*Diritti e Regole*: la disciplina 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).

L'occasione è l'emanazione della legge n. 219/2017, la quale compone *Volontà e Scienza* disciplinando la relazione terapeutica nel quadro dei principi etici dell'autonomia e della beneficenza, ove il medico attua il mandato di cura realizzando il *best interest* del paziente nel rispetto della sua dignità e della sua autodeterminazione.

SIMONA CACACE è Ricercatore confermato di Diritto privato comparato e Professore aggregato di Biodiritto presso il Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università degli Studi di Brescia. Ha conseguito *cum laude* il titolo di Dottore di ricerca presso la Scuola Superiore di Studi Universitari e di Perfezionamento Sant'Anna di Pisa. Ha scritto e pubblicato la monografia *Autodeterminazione in Salute*, edita da Giappichelli, nonché una cinquantina di articoli su rivista e contributi in volume; è stata relatrice a numerosi convegni e seminari in materia di diritto privato e di diritto privato comparato.

ADELAIDE CONTI è Professore associato di Medicina Legale presso il Dipartimento di Specialità Medico-Chirurgiche, Scienze Radiologiche e Sanità Pubblica (DSMC) dell'Università degli Studi di Brescia. Ha conseguito dapprima il Dottorato di Ricerca in Deontologia ed Etica medica presso l'Università di Siena, in seguito è stata Ricercatore presso l'Università di Brescia. È docente di Medicina Legale e Bioetica in vari Corsi di laurea afferenti alla Facoltà di Medicina e Chirurgia ed è autore di numerose pubblicazioni e di contributi a volume.

PAOLA DELBON è Ricercatore confermato di Medicina Legale e Professore aggregato di Bioetica presso il Dipartimento di Specialità Medico-Chirurgiche, Scienze Radiologiche e Sanità Pubblica dell'Università degli Studi di Brescia. Ha conseguito il titolo di Dottore di ricerca in Scienze Medico-Forensi presso l'Università degli Studi di Brescia. È autore di numerose pubblicazioni e contributi in volume.

€ 52,00



S. Cacace - A. Conti - P. Delbon (a cura di) – LA VOLONTÀ E LA SCIENZA



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

## *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
--------------------------	-----



## 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*<sup>1</sup>, il Parlamento italiano supera un'annosa *impasse* decisionale e appone il proprio suggello in

---

<sup>1</sup> 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. PICCINI, *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 Stato<sup>2</sup>: 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 Conti<sup>3</sup>), 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)<sup>4</sup>.

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 protezione<sup>5</sup>.

<sup>2</sup> 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?*».

<sup>3</sup> Cfr. *supra*, A. CONTI-A. OSCULATI, *La legge n. 219/2017: stato di necessità e rifiuto del paziente*, p. 219 ss.

<sup>4</sup> Cfr. S. CACACE, *Autodeterminazione in Salute*, Torino, 2017, p. 344.

<sup>5</sup> 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](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](http://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 costituzionale<sup>6</sup>. Così, l'attivismo dei tribunali (a tratti persino tacciati

---

giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2018/02/ordinanza-cappato.pdf e <https://eutanasialeale.it/articolo/cappatoecco-latto-di-intervento-del-governo-che-difende-la-costituzionalita-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.

<sup>6</sup> 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 iperattività<sup>7</sup>), 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 Eusebi<sup>8</sup> – 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*.

<sup>7</sup> 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*.

<sup>8</sup> 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 Schillaci<sup>9</sup> – 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 inteso<sup>10</sup>). 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-

---

<sup>9</sup> Cfr. *supra*, A. SCHILLACI, *Dalla Consulta a Campo Marzio (e ritorno?): il difficile seguito dell'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale*, p. 165.

<sup>10</sup> 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](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 versa<sup>11</sup>. 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

---

<sup>11</sup> 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 prescelto<sup>12</sup>, 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 minore, 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.

---

<sup>12</sup> 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 inteso<sup>13</sup>. In ogni caso – e come ben evidenziato da Delbon<sup>14</sup> – 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 identitario<sup>15</sup>.

---

<sup>13</sup> 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».

<sup>14</sup> Cfr. *supra*, P. DELBON, *La dimensione plurisoggettiva della complessa e dinamica relazione terapeutica*, p. 299 ss.

<sup>15</sup> È il c.d. *juicio substitutivo*, 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 prestatto 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 oralmente<sup>16</sup>, 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.

<sup>16</sup>Da 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](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, risolto<sup>17</sup>. 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 continua<sup>18</sup>, infine, associata al rifiuto delle terapie di sostegno vitale, è divenuta la *strada italiana*<sup>19</sup> che con-

<sup>17</sup> 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.

<sup>18</sup> 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.

<sup>19</sup> 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 tutelare<sup>20</sup>, 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

---

<sup>20</sup> 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 risorse<sup>21</sup> 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 Antonini<sup>22</sup>), 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-

---

<sup>21</sup> *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.).

<sup>22</sup> 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)<sup>23</sup> 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 coscienza<sup>24</sup>. 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

<sup>23</sup> 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.

<sup>24</sup> 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](http://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 interrottiva<sup>25</sup>. 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»<sup>26</sup>). 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)<sup>27</sup>. 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 illecita<sup>28</sup>.

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-

---

<sup>25</sup> 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».

<sup>26</sup> Cfr. *supra*, M. AZZALINI, *Scegliere insieme: decisione e coscienza nella relazione di cura alla luce della legge n. 219/2017*, p. 92.

<sup>27</sup> 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*».

<sup>28</sup> 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 regolano<sup>29</sup> 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)<sup>30</sup>.

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 problematiche 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»<sup>31</sup>: 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.

---

<sup>29</sup> In questo medesimo senso, v. ancora Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460, cit.

<sup>30</sup> Cfr. *supra*, G. LIUT, *Dat (disposizioni anticipate di trattamento) tra libertà e diritti*, p. 132.

<sup>31</sup> 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 Gard<sup>32</sup> e di Alfie Evans<sup>33</sup> ben manifestano ed esemplificano

---

<sup>32</sup> 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](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-maniera-degna-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>.

<sup>33</sup> 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 Stanzone<sup>34</sup>), 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*<sup>35</sup> – 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 tutelare<sup>36</sup>.

---

the-matter-of-alfie-evans.html. Cfr. AA.VV., *Forum: il caso di Alfie Evans*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, p. 5 ss.

<sup>34</sup> Cfr. *supra*, M.G. STANZIONE, *Autodeterminazione del minore e consenso al trattamento medico*, p. 135 ss.

<sup>35</sup> Sono le parole di Justice Nicholas Francis: cfr. UK Supreme Court, *In the case of Charlie Gard*, cit.

<sup>36</sup> 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»<sup>37</sup>).

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 interrottivo<sup>38</sup>), perché a disposizione v'era una fulgida volontà<sup>39</sup>; parimenti,

---

<sup>37</sup> 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.

<sup>38</sup> *Contra*, v. Trib. Roma, 16 dicembre 2006 (ord.), cit.

<sup>39</sup> 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*)<sup>40</sup>, 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 sanitario<sup>41</sup>, 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 informatizzato<sup>42</sup> – non è stato, come noto, ancora predisposto.

---

<sup>40</sup> 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*.

<sup>41</sup> 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.

<sup>42</sup> 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 Gelatti<sup>43</sup> – 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>.

<sup>43</sup> 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 Eusebi<sup>44</sup>), 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 Carminati<sup>45</sup>) in un'ottica anche o solo sanzionatoria<sup>46</sup>, 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 Napolitano<sup>47</sup>; la dignità della fine della vita è più preziosa della vita stessa – chiosa Foglia<sup>48</sup> – 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).

<sup>44</sup> Cfr. *supra*, L. EUSEBI, *Regole di fine vita e poteri dello Stato*, cit., p. 152.

<sup>45</sup> Cfr. *supra*, A. CARMINATI, *I principi ispiratori e i risvolti ordinamentali della legge n. 219/2017 nel quadro delle recenti riforme sanitarie*, p. 35.

<sup>46</sup> *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.

<sup>47</sup> 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/>.

<sup>48</sup> 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 Foglia<sup>49</sup>) 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 interna<sup>50</sup>. 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 Carminati<sup>51</sup>) 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 Faccioli<sup>52</sup>) 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 Cristini<sup>53</sup>) 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 Guidi<sup>54</sup>; la

---

<sup>49</sup> Cfr. *supra*, M. FOGLIA, *Verso (e non oltre) la morte*, cit., p. 104.

<sup>50</sup> 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.

<sup>51</sup> Cfr. *supra*, A. CARMINATI, *I principi ispiratori e i risvolti ordinamentali della legge n. 219/2017*, cit., p. 36.

<sup>52</sup> Cfr. *supra*, M. FACCIOLO, *Consenso informato e doveri organizzativi delle strutture sanitarie nella legge n. 219/2017*, p. 67 ss.

<sup>53</sup> 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.

<sup>54</sup> 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 Barbisan<sup>55</sup>), che si pone all'esatto opposto della «deriva formalistica e procedurale» (così Buzzi<sup>56</sup>) 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 Nocelli<sup>57</sup> – 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»<sup>58</sup>), 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 Tura<sup>59</sup>). È uno dei dilemmi, questo, dell'approvazione d'una disciplina eutanassica, alla stregua di quella olandese (ben illustrata da Buzi<sup>60</sup> anche nelle sue contraddizioni appli-

---

<sup>55</sup> Cfr. *supra*, C. BARBISAN, *Le relazioni negli scenari di cura*, cit., p. 331.

<sup>56</sup> Cfr. *supra*, E. BUZZI, *Cure di fine vita, comunicazione e consenso. Considerazioni etiche*, p. 317.

<sup>57</sup> Cfr. *supra*, M. NOCELLI, *Autorità e libertà nelle decisioni sanitarie tra principio solidaristico e principio personalistico*, p. 39 ss.

<sup>58</sup> Cfr. *supra*, A. APOSTOLI, *Il fondamentale diritto alla salute nell'ordinamento italiano*, p. 13 ss.

<sup>59</sup> Cfr. *supra*, G.B. TURA, *La legge n. 219 del 22 dicembre 2017. La particolarità della lettura in tema di salute mentale*, p. 266.

<sup>60</sup> 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.