



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

# **LA VOLONTÀ E LA SCIENZA**

**Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento**

*a cura di*

**Simona Cacace, Adelaide Conti e Paola Delbon**



**G. Giappichelli Editore – Torino**



COLLANA DEL DIPARTIMENTO DI GIURISPRUDENZA  
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BRESCIA

---

*Terza Serie – 15*

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

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

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

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

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

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

*Brescia, febbraio 2019*

ANTONIO SACCOCCIO  
Direttore del Dipartimento di Giurisprudenza

# LA VOLONTÀ E LA SCIENZA

Relazione di cura e disposizioni anticipate di trattamento

*a cura di*

Simona Cacace, Adelaide Conti e Paola Delbon



G. Giappichelli Editore – Torino

© Copyright 2019 - G. GIAPPICHELLI EDITORE - TORINO

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

<http://www.giappichelli.it>

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

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

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

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

*Composizione:* La Fotocomposizione - Torino

*Stampa:* Stampatre s.r.l. - Torino

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

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

*Direzione scientifica:*

Antonio Saccoccio, Fabio Addis, Chiara Minelli, Alberto Sciumé

*Comitato editoriale:*

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



## *Indice-Sommario*

*pag.*

### PREFAZIONE

LA VOLONTÀ E LA SCIENZA:  
STORIA DI UNA RELAZIONE

XVII

*Simona Cacace, Adelaide Conti, Paola Delbon*

### DIRITTI E REGOLE

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

*Donata Lenzi*

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

IL FONDAMENTALE DIRITTO ALLA SALUTE  
NELL'ORDINAMENTO ITALIANO

*Adriana Apostoli*

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

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

*Arianna Carminati*

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

LIBERTÀ E AUTORITÀ NELLE DECISIONI SANITARIE  
TRA PRINCIPIO PERSONALISTICO E SOLIDARISTICO

*Massimiliano Nocelli*

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

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

*Mirko Faccioli*

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

pag.

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

*Marco Azzalini*

1. Autodeterminazione terapeutica della persona e relazione di cura	79
2. Decisioni dei sanitari e rispetto della persona	84
3. Improspettibilità 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>	
<i>Benedetta Guidi</i>	

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

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

*Laura Palazzani*

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

LA DIMENSIONE PLURISOGGETTIVA DELLA COMPLESSA  
E DINAMICA RELAZIONE TERAPEUTICA

*Paola Delbon*

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

CURE DI FINE VITA, COMUNICAZIONE E CONSENSO.  
CONSIDERAZIONI ETICHE

*Elisa Buzzi*

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

LE RELAZIONI NEGLI SCENARI DI CURA:  
APPROCCIO BIOETICO

*Camillo Barbisan*

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

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

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

*Carlo Cristini, Giovanni Cesa-Bianchi*

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

INTERVENTO CONCLUSIVO

DI PAZIENTI E DI MEDICI:  
RIFLESSIONI BIOGIURIDICHE

*Simona Cacace*

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

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



## PREFAZIONE

# LA VOLONTÀ E LA SCIENZA: STORIA DI UNA RELAZIONE

*Simona Cacace, Adelaide Conti, Paola Delbon*

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

È, per vero, la *costruzione* di una relazione, quella di cui la legge n. 219/2017 dà conto, affatto interessata né all'eventuale sua dimensione e collocazione contrattuale (o aquiliana) né ad una prospettiva riparatoria/sanzionatoria/assicurativa – in un'ottica *ex post*, di rottura e di malfunzionamento, dunque, del rapporto medesimo. Alla responsabilità della e nella relazione, infatti, è dedicata altra normativa<sup>1</sup>, di poco precedente, la quale, per converso e parimenti, nulla dice in tema di volontà nel trattamento sanitario e di confronto fra autonomia professionale e libertà del paziente di scegliere e di decidere, nonché di ottenere il rispetto e la realizzazione di tali sue determinazioni.

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

---

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

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

cenni *leit-motiv* (argomento «fortemente affermato», chiosò, a suo tempo, il Consiglio di Stato<sup>3</sup>) della giurisprudenza e della dottrina in materia di rapporto medico-paziente e di conseguenti, eventuali responsabilità; merito di questo legislatore, certamente, è di averne normativizzato i connotati e di aver statuito, infine, la dignità non solo deontologica di una relazione.

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

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

---

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

<sup>3</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?»*.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Brescia, maggio 2019

SIMONA CACACE, ADELAIDE CONTI, PAOLA DELBON

---

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