



Rivista N°: 3/2018  
DATA PUBBLICAZIONE: 10/07/2018

AUTORE: Ugo Adamo\*

## IL VUOTO COLMATO. LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO TROVANO UNA DISCIPLINA PERMISSIVA NELLA LEGGE STATALE

*Sommario: 1. Premessa. – 2. Dal vuoto legislativo al pieno di regole. – 3. La natura delle “Disposizioni” anticipate di trattamento. – 4. La vincolatività e l’attualità delle Disposizioni anticipate di trattamento. – 5. Argomenti per una interpretazione stretta dei limiti del contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento. Il ruolo del medico. – 6. La nutrizione e l’idratazione artificiali come trattamenti sanitari. – 7. Il fiduciario come strumento di flessibilizzazione e di tramite della volontà altrui. – 8. La sedazione palliativa profonda continua e la sua natura applicativa. – 9. “Fonti di cognizione” e “corretta” scrittura delle disposizioni anticipate di trattamento. – 10. Conclusioni.*

### 1. Premessa

Lo sviluppo e l’applicazione della tecnologia e della ricerca medica intervengono da qualche decennio e in modo sempre più decisivo in tutte le fasi della vita e della morte – prima rimesse esclusivamente ai tempi della natura –, controllandole, influenzandole e ponendo (in alcuni casi drammaticamente) questioni controverse che chiedono di essere affrontate e risolte.

Una medicina tecnocratica (e più in generale la medicalizzazione della vita)<sup>1</sup>, incidendo sul corpo umano, influisce sulla natura dello stesso, comportando che la persona non rie-

---

\* Assegnista di ricerca in Diritto costituzionale, Università di Catanzaro.

<sup>1</sup> I. ILLICH, *Nemesi medica. L’espropriazione della salute. La paradossale nocività di un sistema medico che non conosce limiti*, Milano, 2005, 19.

sca più ad essere (almeno esclusivamente ed in ogni circostanza) “padrona” di se stessa<sup>2</sup>: sicché la vita dell’uomo è diventata uno degli «oggetti della tecnica»<sup>3</sup>.

Il moderno sapere medico e bio-tecnologico non si limita, infatti, a prolungare la vita<sup>4</sup>, ma influisce soprattutto sul modo in cui la malattia (*rectius* la vita corporea) è vissuta e sperimentata fino ai momenti ultimi dell’esistenza, anche, ma non esclusivamente, nelle fasi c.d. terminali, ed è proprio questa “ingerenza” tecnica che ha aperto tempi e spazi di scelta nuovi sui quali non si era mai stati chiamati ad interrogarsi e a decidere.

La conoscenza e la possibilità di accesso ad una tecnica, d’altronde, non significa che questa debba, per ciò solo, essere obbligatoriamente utilizzata<sup>5</sup>. È da rilevare, infatti, che, insieme alle conoscenze che consentono un ampio ventaglio di opportunità, si pongono anche delle costrizioni che limitano le scelte individuali e condizionano il divenire somatopsichico, così come avviene – per come si sta dicendo – per il fine vita, allorché le conoscenze tecniche possono comportare il protrarsi della vita biologica al di là di quanto il soggetto voglia o abbia mai pensato che fosse possibile, lasciando ad un tempo passato l’immagine della “morte mietitrice”, che giungeva inaspettata e che da nessuno veniva (e poteva essere) ostacolata<sup>6</sup>.

Questa nuova realtà, che si snoda tra etica, scienza, filosofia, psicanalisi e diritto ma anche religione – comportando che delle domande siano poste e che delle risposte siano date – è (deve essere) giocoforza governata da una decisione comune che chiamiamo regolazione legislativa; e la recente l. n. 219 del 2017, ne è un esempio.

Si è dinanzi ad un *processo* del fine vita, in quanto esso costituisce non tanto un *momento*, un *atto* puntuale nel tempo<sup>7</sup>, un fatto ineluttabile, quanto piuttosto una fase (anche

---

<sup>2</sup> Scrive a tal proposito S. RODOTÀ «[d]i chi è il corpo? Della persona interessata, della sua cerchia familiare, di un Dio che l’ha donato, di una natura che lo vuole inviolabile, di un potere sociale che in mille modi se ne impadronisce, di un medico o di un magistrato che ne stabiliscono il destino?», così in *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, 73. Cfr., anche, R. ESCOBAR, *Di chi è la mia vita?*, in *Il Mulino*, 1/2009, 20.

<sup>3</sup> H. JONAS, *Il principio responsabilità. Un’etica per la civiltà tecnologica*, Torino, 2002, 24. Ampiamente in tema il corposo studio di C. TRIPODINA, *Il diritto nell’età della tecnica. Il caso dell’eutanasia*, Napoli, 2004.

<sup>4</sup> La nascita, la vita, la malattia, la morte non sono più eventi (esclusivamente) naturali; le acquisizioni medico-scientifiche permettono che ora l’uomo sia messo nelle condizioni di intervenire in tutte le fasi della vita (non solo quindi del fine vita), per esempio con i *test* genetici prenatali, l’aborto, la fecondazione (procreazione medicalmente assistita, eterologa, *post mortem*), i farmaci salva-vita, gli interventi chirurgici che in molti casi migliorano (in termini di qualità) ed allungano (in termini di aspettativa) l’esistenza, il controllo sulle trasmissibilità di malattie genetiche, la ricerca sulle cellule staminali, la nutrizione e l’alimentazione artificiale, *etc.*

<sup>5</sup> Soprattutto se si ha a mente che la tecnica «non tende ad uno scopo, non promuove un senso, non apre scenari di salvezza, non redime, non svela la verità: la tecnica *funziona*», U. GALIMBERTI, *Psiche e techne. L’uomo nell’età della tecnica*, Milano, 1999, 33; J. HABERMAS, *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*, Torino, 2002, 26 ss. Si v. A. MORRONE, *Ubi scientia ibi iura*, in *Consulta online*, 1 ss.

<sup>6</sup> La morte era imprevista, prematura, improcrastinabile, breve; aggettivi, questi, tutti utilizzati da M. MORI, *Una “analisi bioetica” dell’attuale disputa sul testamento biologico come estensione del consenso informato*, in *Notiz. Politeia*, 102/2011, 64. La morte continua ad essere un fatto “naturale” (continua a riguardare tutti), ma va sempre più a perdere il suo connotato di “naturalità” (evento sottratto al controllo da parte degli uomini), cfr. P. BORSELLINO, *Il rifiuto delle cure e dei trattamenti medici vitali*, in AA.VV., *Trattato di diritto e bioetica*, a cura di A. Cagnazzo, Napoli, 2017, 184, nt. 8.

<sup>7</sup> L’evento morte non è più un fatto: F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, 375.

lunga), non limitata da una fine imminente<sup>8</sup>. Quella del fine vita costituisce, per l'appunto, un'espressione che indica – ed in tal senso è impiegata – una fase e non un istante, come può essere quello della morte<sup>9</sup>. Ciò significa – pure ed in conseguenza – che il fine vita può interessare plurime situazioni che richiedono differenti interventi e decisioni a fronte di circostanze a loro volta diverse; tali condizioni, però, sono spesso accomunate da una situazione medesima, vale a dire quella per cui quando si muore non si muore (più) soli, ma quasi sempre in un contesto ospedalizzato nel quale il paziente ha delle relazioni con la comunità sanitaria e non esclusivamente, quindi, con quella familiare.

## 2. Dal vuoto legislativo al pieno di regole

A partire dagli anni '80 del secolo scorso, si è iniziato a discutere (*in primis* nei Paesi anglosassoni) di “testamento biologico”. Nel nostro Paese solo di recente, dopo quasi 40 anni<sup>10</sup>, si è prodotta la disciplina normativa su ciò che nel panorama comparato<sup>11</sup>, o comunque in letteratura, va sotto il nome di “*living will*” o di “testamento di vita”.

Uno dei primi documenti pubblicati in Italia in merito a tale tematica è quello del Comitato Nazionale di Bioetica, che, preferendo impiegare l'espressione *dichiarazione* anticipata di trattamento, ne parla come di un atto con il quale «una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidera o non desidera essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato»<sup>12</sup>.

Anche se, quindi, il tema non è nuovo, una rinascita di interesse si registra per la recente pubblicazione della legge 22 dicembre 2017, n. 219 recante *Norme in materia di consenso informato e decisioni anticipate di trattamento*.

Mutato il quadro politico (della maggioranza governativa) e la “sensibilità” (laica) del nuovo Parlamento, il Legislatore, dopo falliti tentativi di disciplinare le dichiarazioni anticipate di trattamento<sup>13</sup>, pare essersi mosso nella prospettiva di positivizzare i principi ormai consolidati nell'elaborazione giurisprudenziale (amministrativa, tutelare, di legittimità e costituzionale) in materia sia di consenso informato che di vincolatività delle manifestazioni di volontà espresse “oggi per domani”.

---

<sup>8</sup> È in questa accezione, quindi, che si usa l'espressione “fine vita”, in modo anche atecnico, perché le decisioni sul proprio corpo – come si vedrà compiutamente nel prosieguo – possono essere assunte anche da persone gravemente e irreversibilmente malate ma non in “fin di vita”.

<sup>9</sup> S. PATTI, *La fine della vita e la dignità della morte*, in *Fam., pers., success.*, 5/2006, 390.

<sup>10</sup> C. TRIPODINA, *Tentammo un giorno di trovare un modus moriendi che non fosse il suicidio né la sopravvivenza. Note a margine della legge italiana sul fine vita (l. n. 219/2017)*, in *Forum di Quad. cost.*, 3/2017, 1.

<sup>11</sup> Quelle che più avanti definiremo come “direttive anticipate di trattamento” hanno una matrice nordamericana; recentemente queste hanno trovato una disciplina legale anche in diversi ordinamenti europei come in Francia (con legge 22 aprile 2005, n. 2005-370), in Germania (con legge di modifica del codice civile, il *Bürgerliches Gesetzbuch*, datata 18 giugno 2009), in Inghilterra (con il *Mental Capacity Act* del 2005).

<sup>12</sup> Parere del 18 dicembre 2003 *Dichiarazioni anticipate di trattamento*.

<sup>13</sup> Nel più recente passato il riferimento va alla bozza di legge Calabrò *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate*, che, dopo l'approvazione in Senato e con modifiche alla Camera, non è riuscito ad essere approvato definitivamente prima della Legislatura.

Il bagaglio giurisprudenziale è infatti vasto, ma continua (per sua natura) ad essere elaborato in base ai “casi della vita”, che determinano una decisione anziché un’altra e non sempre in modo coerente con una visione complessiva dell’istituto<sup>14</sup>.

La ricerca di una più “salda” certezza del diritto e, quindi, la volontà di diminuire il ricorso al giudice stanno alla base del tentativo di trasporre sul piano legislativo – attraverso la formulazione di regole certe – i principi (comunque non eccessivamente vaghi) presenti nell’ordinamento. Benché questa sia l’intenzione del Legislatore, bisognerà valutare se esso si sia mosso nel già esistente «diritto dei principi» o verso una «nuova legge»<sup>15</sup>.

Il diritto dei principi (anche giurisprudenziali) ci consegna un quadro abbastanza completo e disciplinato, in grado di modellarsi sui casi concreti. La presenza di principi (in special modo costituzionali) ha fatto sì che la mancanza di una legge non abbia impedito alle giurisdizioni competenti di rispondere a quelle domande di giustizia che provenivano da persone le cui vicende (umane e di salute) possono essere accomunate nel loro muoversi nella vasta e proteiforme materia del fine vita.

La salute – in un’epoca tecnologica come è quella attuale e da diversi decenni – ha assunto una dimensione nuova; essa è intesa non più come semplice assenza di malattia, ma si pone in consonanza alla *percezione che ciascuno ha di sé*, nella concreta esperienza che conduce verso gli altri (c.d. “vita biografica”). Ed allora, il principio del consenso informato ha un fondamento certo negli artt. 2, 13 e 32 Cost.<sup>16</sup>; tale principio condiziona l’intervento del medico, che non può attuarlo all’insaputa del paziente – neanche se mosso nel supposto interesse di quest’ultimo – senza quindi il consenso libero, informato e consapevole del paziente, al quale è riconosciuta la facoltà di «rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale»<sup>17</sup>. Certo, si invaderebbe la sfera personale del paziente se si praticasse su di esso un trattamento che risultasse inutile, futile e, quindi, non servente alla sua salute; ciò esulerebbe dalla cura e dalla buona pratica medica, che non può essere avviata non solo in mancanza di consenso informato ma anche se si presentasse come sproporzionata. Se l’urgenza nel provvedere (e sempre nel caso non si abbia notizia delle Dat) impone l’effettuazione di quegli interventi urgenti che risultino nel miglior interesse terapeutico del paziente, superata l’urgenza derivante dallo stato di necessità, si impone la ricostruzione del dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra il medico, che deve informare in ordine alla diagnosi, alla prognosi e alle possibilità terapeutiche, e il paziente, che, anche attraverso il legale rappresentante, potrà accettare o rifiutare i trattamenti prospettati. Quindi, per il rispetto dell’autodeterminazione del paziente, anche chi non è in grado di manifestare la propria volontà (trovandosi in uno stato di totale incapacità e non avendo indicato, quando era nel possesso del-

---

<sup>14</sup> 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*, 1/2017, 219-231.

<sup>15</sup> P. ZATTI, *Salute, vita, morte: diritto per principi o nuova legge*, in *Quotidiano sanità*, 1.

<sup>16</sup> Corte cost., sent. n. 438/2008.

<sup>17</sup> Non potendosi di certo affermare «che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontra un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita», così Cass., sez. civ., sent. n. 21748/2007, punto 6.1 delle *Motivazioni in diritto*.

le proprie facoltà, i trattamenti sanitari che avrebbe o meno voluto ricevere qualora si fosse trovato in uno stato d'incoscienza) può vedersi riconoscere la possibilità che la sua volontà possa essere ricostruita alla luce dei suoi precedenti desideri ed espressioni di volontà. «Il valore primario ed assoluto dei diritti coinvolti esige una loro immediata tutela ed impone al giudice una delicata opera di ricostruzione della regola di giudizio nel quadro dei principi costituzionali», anche grazie al legale rappresentante che deve agire «nell'esclusivo interesse dell'incapace»<sup>18</sup>. Esiste, quindi, anche il diritto di decidere "ora per allora", in vista di una propria futura incapacità.

Questi, dunque, alcuni dei principi già presenti nell'ordinamento e che hanno richiesto una positivizzazione in un testo di legge capace di attribuire quella certezza che sola è in grado di assicurare che l'autodeterminazione delle persone cadute in uno stato di incoscienza non rimanga confinata sull'altare aureo della *petitio principii*. Ciò su cui si vuole portare l'attenzione è anche la constatazione che un intervento legislativo<sup>19</sup> (cioè la produzione di una fonte-atto primaria) determina come diretta conseguenza anche quella di permettere alla Corte costituzionale, se adita, di giudicare la conformità a Costituzione della normativa prodotta<sup>20</sup>, avviando, in tal modo, un dialogo con il Legislatore al fine di far avanzare il più possibile il livello di tutela nell'ambito del diritto alla salute complessivamente inteso<sup>21</sup>.

Per come si è precisato, la volontà politico-legislativa di produrre una disciplina legislativa *ad hoc* pare essere scaturita proprio dalla perdurante mancanza di una regolazione che disciplinasse la possibilità per qualsiasi soggetto di far valere le sue determinazioni vincolanti (quelle che, più correttamente, si sarebbero dovuto denominare "direttive", ma sul punto *infra*)<sup>22</sup> quando, nel pieno possesso delle facoltà mentali (ed anche nell'ipotesi in cui non rivesta necessariamente "le vesti del paziente"), voglia liberamente<sup>23</sup> decidere "ora per allora" su eventuali trattamenti sanitari che potrebbero riguardarlo e sui quali non fosse in condizione di prestare il consenso, manifestando tale volontà mediante la redazione di un atto all'uopo previsto per legge.

---

<sup>18</sup> Così, ancora, Cass. civ., sent. n. 21748/2007.

<sup>19</sup> Che non può di certo «perdere di vista alcuni elementi fondamentali suscettibili di delimitare l'ideale perimetro entro cui collocare una buona legge in materia», così P. BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2/2014, 94; S. CANESTRARI, *Una buona legge buona*, in *Rivista italiana di medicina legale*, 3/2017, 975 ss.; M. DI MASI, *Prima lettura della legge recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, in *Diritticomparati.it*, 8 gennaio 2018, 1 ss.

<sup>20</sup> Si pensi alla recente ordinanza di rimessione (dello scorso 24 marzo) del giudice tutelare di Pavia sull'art. 3, comma 4 e 5, della legge n. 219.

<sup>21</sup> In questa prospettiva, seppure in un contesto assolutamente differente (pratica eutanasica in Canada), C. CASONATO-M. TOMASI, *Constitutional Dialogues in Canada. Corte Suprema e Parlamento sulle questioni di fine vita*, in AA.VV., *Scritti in onore di Sara Volterra*, a cura di C. Murgia, Torino, 2017, 191 ss.

<sup>22</sup> Dello stesso indirizzo è autorevole dottrina, cfr. C. CASONATO, *Le direttive anticipate di trattamento: un fenomeno paradigmatico dei problemi del biodiritto*, in AA.VV., *Bioetica*, a cura di E. Ceccherini-T. Groppi, Napoli, 2010; M. AZZALINI, *Le disposizioni anticipate del paziente: prospettiva civilistica*, in AA.VV., *Il governo del corpo*, a cura di S. Canestrari-G. Ferrando-C.M. Mazzoni-S. Rodotà-P. Zatti, *Trattato di biodiritto*, Milano, 2010, 1935; S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione. II. Le scelte esistenziali di fine-vita*, Milano, 2012, 127; L.E. PERRIELLO, *L'autonomia negoziale nel fine vita*, in [www.cortecostituzionale.it](http://www.cortecostituzionale.it), 7.

<sup>23</sup> Ne parla come di una «opportunità» messa a disposizione delle persone S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Milano, 2006, 259.

Il panorama italiano continuava a soffrire di questa lacuna legislativa<sup>24</sup>, pur parzialmente colmata dal prodotto giurisprudenziale<sup>25</sup> – con riguardo alle condizioni che, se rilevate in sede processuale, legittimano l'interruzione delle terapie (come nel caso di stato vegetativo permanente – SVP) autorizzando quel processo di ricostruzione della volontà in grado di permettere l'interruzione di trattamenti di sostegno vitale<sup>26</sup> o riconoscendo ad un soggetto terzo la facoltà di decidere per il beneficiario – e (colmato seppure con efficacia limitata) da alcune fonti internazionali<sup>27</sup> e deontologiche, che variamente prevedono il dovere di *prendere in considerazione* le direttive anticipate.

Non si era, quindi, dinanzi ad un completo vuoto ordinamentale sulle “direttive” anticipate di trattamento<sup>28</sup>, la qual cosa da sola sarebbe bastata a non rendere (forse) necessaria la produzione di una normativa legislativa<sup>29</sup>. Lo stesso si potrebbe, allora, sostenere anche

---

<sup>24</sup> Anche dopo l'“invito” (o monito) rivoltogli dalla stessa Corte costituzionale che – risolvendo (dichiarata l'inesistenza) un conflitto di attribuzione sollevato dalle Camere avverso una decisione della Corte di Cassazione “accusata” di aver pronunciato decisione in mancanza di una legge (“caso Englaro”) – ha detto utilizzando parole chiare e dirette che «il Parlamento può in qualsiasi momento adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti» (Corte cost., ord. n. 334/2008); in dottrina, almeno R. BIN, *Se non sale in cielo, non sarà forse un raglio d'asino?*, in *Forum di Quad. cost.*, 3 (7 ottobre 2008). Ancor più di recente la stessa Corte ha ricordato come il Legislatore statale sia competente a regolamentare la disciplina delle Dat, in quanto «[d]ata la sua incidenza su aspetti essenziali della identità e integrità della persona, una normativa – necessariamente articolata – in tema di disposizioni di volontà relative ai trattamenti sanitari nella fase terminale della vita [...] necessita di uniformità di trattamento sul territorio nazionale, per ragioni imperative di eguaglianza»; cfr. Corte cost., sent. n. 262/2016, punto 5.4. *cons. in dir.*

<sup>25</sup> Il legislatore ha, nei fatti, demandato le questioni più controverse ai giudici (che si sono sempre trovati dinanzi ad un parametro a “maglie larghissime”); la disciplina legislativa delle materie inerenti al fine vita è senz'altro utile, anche al fine di garantire un trattamento eguale in qualsiasi parte del territorio statale stante la mancanza, nel nostro ordinamento, del principio dello *stare decisis*. Ampiamente in tema A. MORELLI, *I diritti senza legge*, in *Consulta online*, 1-2015 1 ss.; C. TRIPODINA, *Nascere e morire tra diritto politico e diritto giurisprudenziale*, in AA.VV., *La tutela dei diritti fondamentali tra diritto politico e diritto giurisprudenziale: “casi difficili” alla prova*, a cura di M. Cavino-Id., Milano, 2012, 80; V. TONDI DELLA MURA, *Il «caso Englaro», ovvero: dell'«invincibilità» della regola «perfetta»*, in AA.VV., *Il diritto e la vita. Un dialogo italo-spagnolo su aborto ed eutanasia*, a cura di A. D'Aloia, Napoli, 2011, 81 ss.; M. DONINI, *La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all'intervento penale*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 2/2016, 571.

<sup>26</sup> Cfr., *ex multis*, Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, sent. n. 21748; Cons. St., sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460.

<sup>27</sup> La Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione di Oviedo, 1997) e quindi il suo articolo 9: «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

<sup>28</sup> La lacuna legislativa, invece, era rilevata dalla stessa Corte costituzionale con l'ordinanza n. 334/2008.

<sup>29</sup> E non anche per il (più che condivisibile) timore (invero di natura politica) che una regolazione legislativa possa «risolvere in termini di limitazioni e divieti quello che dovrebbe essere risolto in termini di libertà»; si dubita, quindi, dell'opportunità della legge, anzi se ne teme la pericolosità, S. RODOTÀ, *Perché laico*, Roma-Bari, 2009, 89, 101; S. Rossi, *Amministrazione di sostegno. Un diritto mite per il fine-vita*, in AA.VV., *Desafíos para los derechos de la persona ante el siglo XXI. Vida e Ciencia*, a cura di A. Pérez Miras-G.M. Teruel Lozano-E.C. Raffiotta, Navarra, 2013, 374. Sull'«urgenza» nel provvedere tramite legislazione cfr. M. DI CIOMMO, *Dignità umana e Stato costituzionale. La dignità umana nel costituzionalismo europeo, nella Costituzione italiana e nelle giurisprudenze europee*, Firenze, 2010; e, con particolare intensità, l'allora Presidente della Corte costituzionale italiana, G.M. FLICK: «[l']auspicio è, ovviamente, che simili tematiche, proprio perché coesenziali alla visione dei diritti fondamentali, non restino aspetti solo incidentalmente sfiorati dalla Corte – a seguito della “rapsodica” investitura che le può derivare da qualche conflitto o questione di legittimità – ma formino oggetto di chiare opzioni legislative: perché solo con la legge può raggiungersi un ponderato equilibrio dei valori in gioco, soprattutto di fronte alla “esplosione” dei nuovi diritti determinata, in particolare, dalle incessanti conquiste della scienza e della

con riguardo all'opportunità che una scelta in materia di disposizioni anticipate di trattamento sia stata posta dall'organo costituzionale rappresentativo della sovranità popolare? A noi pare di dover rispondere negativamente alla domanda.

Un intervento legislativo è ritenuto opportuno per una maggiore certezza del diritto che in tale materia pare rimanere sostanzialmente carente. È proprio l'esigenza che sia garantita una maggiore certezza giuridica ad aver richiesto la disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento attraverso una legislazione statale, così da limitare le diverse "spinte" locali<sup>30</sup> e le possibili divergenze interpretative che possono essere assunte dalle diverse autorità giudiziali<sup>31</sup>, dato che in un sistema, che non è (e continua a non essere) di *common*

---

tecnica. Allo stesso modo, solo la enunciazione di un preciso dettato normativo è in grado di circoscrivere l'impiego di un "diritto giurisprudenziale" che altrimenti, secondo alcuni, correrebbe il rischio di spingersi oltre il limite dell'interpretazione; ma che al tempo stesso si giustifica in qualche modo con l'esigenza – fortemente avvertita dalla collettività – di non lasciare aree dell'ordinamento (specie se particolarmente "sensibili") prive di garanzia e tutela giurisdizionale», così nelle *Considerazioni finali del Presidente Giovanni Maria Flick sulla giurisprudenza costituzionale del 2008*, in occasione dell'Udienza straordinaria del 28 gennaio 2009, Roma, Palazzo della Consulta, in [www.cortecostituzionale.it](http://www.cortecostituzionale.it), 4 s. Cfr., anche, S. CANESTRARI, *Principi di biodiritto penale*, Bologna, 2015, 14.

<sup>30</sup> È noto, infatti, che diversi Comuni hanno da tempo istituito i registri per la raccolta delle disposizioni anticipate di trattamento, cfr., almeno, E. STRADELLA-F. BONACCORSI, *L'esperienza dei Registri delle Dichiarazioni anticipate di Trattamento sanitario tra linee guida e prospettive di regolazione del fine vita*, in AA.VV., *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, a cura di A. D'Aloia, Napoli, 2012, 303-332; G. RAZZANO, *Dignità del morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, 2014, 154. Si v. la *Norma transitoria* presente nella l. n. 219/2017 (art. 6), con la quale si garantisce l'applicabilità delle previsioni da essa dettate anche per i «documenti» depositati prima della sua entrata in vigore; su tale articolo ed anche sull'impiego del lemma *documenti*, si rinvia a V. MOLASCHI, *Riflessioni sui registri comunali relativi alla disposizioni anticipate di trattamento istituiti prima dell'entrata in vigore della l. n. 219/2017*, in *Forum - La legge n. 219 del 2017. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in *Rivista di BioDiritto*, 1/2018, 70-74. Si pensi anche alla recente Legge regionale del Friuli Venezia Giulia del 13 marzo 2015, n. 4, *Istituzione del registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (Dat) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti*. La normativa è stata impugnata per violazione della competenza legislativa statale con ricorso n. 55 del 26 maggio 2015. A seguito di tale ricorso, il Legislatore regionale ha modificato il provvedimento contestato con la legge n. 16 del 2015 anch'essa impugnata dal Governo con ricorso n. 87 del 2015. I giudizi in via principale sono stati definiti con Corte cost., sent. n. 262/2016. Ampiamente in tema C. PICIOCCHI, *Dichiarazioni anticipate di trattamento: dare forma al vuoto in attesa di una legge*, in *Rivista Aic*, 2/2016, 13 ss.; C. MAGNANI, *Sul testamento biologico altro scontro tra Stato e Regioni. Il Titolo V fa male alla salute?*, in *Forum di Quad. cost.*, 1 ss.

<sup>31</sup> A. MORELLI, *Op. cit.*, 17 ss. L'A. bene mette in risalto le differenze che intercorrono tra le "risposte" che sono nelle disponibilità (stante la loro diversa natura) del legislatore e del giudice; infatti, solo i secondi, sono limitati dal principio della domanda così come definito nel *thema decidendum*. Inoltre (p. 29) la mancanza di una legge generale ed astratta, che rimette al giudice la decisione sul caso concreto, produce una disparità (violazione del principio di eguaglianza) tra chi ha la possibilità e le risorse per accedere agli strumenti di protezione e chi, non disponendone, rimane escluso dal diritto non positivamente riconosciuto. Cfr. anche M. LUCIANI, *Positività, metapositività*, cit., 1059 s.; R. BIN, *Il fatto nel diritto costituzionale*, in *Rivista Aic*, 3/2015, 8-11; ID., *Nuovi diritti e vecchie questioni*, in AA.VV., *Desafios*, cit., 97 ss; M. D'AMICO, *Le questioni "eticamente sensibili" fra scienza, giudici e legislatore*, in *Forum di Quad. cost.*, 9; per C.M. MAZZONI, *Introduzione. La bioetica ha bisogno di norme giuridiche*, in AA.VV., *Una norma giuridica per la bioetica*, a cura di Id., Bologna, 11, la legge è necessaria anche per prendere una posizione in un contesto in cui la produzione normativa è caratterizzata da un'internazionalizzazione della bioetica; su tale processo di internazionalizzazione si v. C. CAMPIGLIO, *L'internazionalizzazione delle fonti*, in AA.VV., *Ambito e fonti del biodiritto* a cura di S. Rodotà-M. Tallacchini, Milano, 2010, 609-635; nel medesimo *Trattato* si v. l'ampio contributo di A. SANTOSUOSSO-S. AZZINI, *Scienza, tecnologia e gli attuali flussi giuridici transnazionali*, 731 ss. Cfr., sempre sull'opportunità di una legislazione in tema di DAT, A. SANTOSUOSSO, *Questioni false e questioni irrisolte dopo la legge n. 219/2017*, I. CAVICCHI, *Le disavventure del consenso informato. Riflessioni a margine della legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 85 ss.

law, non si applica il vincolo del precedente<sup>32</sup> (a tal proposito basti ricordare la giurisprudenza sull'amministrazione di sostegno)<sup>33</sup>.

È senz'altro vero che nell'ordinamento esiste il diritto a decidere sulle proprie cure e il diritto a farlo in modo anticipato per far valere la propria intenzione quando non si dovesse essere più in condizione di esprimersi perché incapaci di farlo, ma lo stesso non può dirsi con riferimento alle *modalità di esercizio del diritto*<sup>34</sup> e quindi alla sua *garanzia*<sup>35</sup>. Infatti, solo la disciplina legale delle direttive anticipate può risolvere una molteplicità di problematiche e senza di essa (molto probabilmente) dovrà essere un giudice, e solo a valle di un procedimento giudiziario, ad accertare, ad esempio, la volontà della persona divenuta incapace e a risolvere le problematiche dovute alla ricostruzione della stessa; non sarà meno semplice l'accertamento con l'intervento del tutore<sup>36</sup>. Ma la decisione sarà appunto presa da un giudice e non piuttosto dal paziente grazie all'intervento all'uopo predisposto dal legislatore che invece dovrebbe – soprattutto in queste “nuove” materie – rivendicare il proprio ruolo di rappresentanza degli interessi e diritti dei singoli (finanche diversi e contrapposti) e di prevalenza<sup>37</sup> nei confronti del diritto giurisprudenziale. Se si fosse protratta tale inversione di prevalenza, si sarebbe determinato un *vulnus* ancor più insopportabile per una tutela dei diritti fondamentali che chiede, con sempre maggiore consapevolezza, un significativo riconoscimento.

Non si è dunque d'accordo con autorevole dottrina<sup>38</sup> seguita anche da quei giudici che, dopo aver richiamato la giurisprudenza della Corte di Cassazione sul “caso Englaro” e

---

<sup>32</sup> G.U. RESCIGNO, *Dal diritto di rifiutare un determinato trattamento sanitario secondo l'art. 32, co. 2, Cost., al principio di autodeterminazione intorno alla propria vita*, in *Dir. Pubbl.*, 1/2008, 85-112; S. AGOSTA, *Della guerra tra poteri che si accende quando una vita si spegne: a margine della proposta di legge in tema di dichiarazioni anticipate di trattamento*, S. STAIANO, *Legiferare per dilemmi sulla fine della vita: funzione del diritto e moralità del legislatore*, entrambi in *AA.VV.*, *Il diritto alla fine della vita*, cit. e rispettivamente a pp. 369-392 e pp. 393-406.

<sup>33</sup> Cfr. Trib. Cagliari, decr. 22 ottobre 2009; Corte App. civ. Cagliari, decr. 16 gennaio 2009. In dottrina si v. almeno P. CENDON, *Amministrazione di sostegno*, in *Enc. dir.*, Annali VII, 2014; B. VIMERCATI, *Consenso informato e incapacità. Gli strumenti del diritto costituzionale all'autodeterminazione terapeutica*, Milano, 2014; G. FERRANDO, *L'amministrazione di sostegno nelle sue recenti applicazioni*, in *Fam., person., success.*, 10/2012, 836-848; D. SIMEOLI, *Amministrazione di sostegno (profili sostanziali)*, in *Enc. giur.*, Agg., I, Roma, 2008, 1 ss. In giurisprudenza (di legittimità), almeno, Cass. civ., sez. VI, sent. 20 dicembre 2012, n. 23707.

<sup>34</sup> L. CARLASSARE, *La Costituzione, la libertà e la vita*, in *Astrid*, 6, corsivi dell'A. Per l'autorevole A. (si v. anche Id., *Dignità della persona e libertà di cura*, in *AA.VV.*, *Scritti in onore di Franco Modugno*, I, Napoli, 2011, 567 ss.) infatti, si dovrebbe parlare di opportunità di una normativa che dovrebbe risolvere le incertezze dovute ai casi concreti (e che sarebbe pensata soprattutto al fine di rassicurare gli operatori medici da eventuali responsabilità risarcitorie) e non già di una sua necessarietà stante la vigenza dell'art. 32 Cost. che assicura «il diritto di ogni persona a dichiarare anticipatamente la propria volontà in materia di cure al fine di farla valere nel proprio futuro qualora non sia più in grado di esprimerla», 3. Adesivamente F. PUZZO, *Progresso bio-tecnologico, personalismo costituzionale e diritto alla vita*, in *Forum di Quad. cost.*, 12 ss.

<sup>35</sup> A. PIOGGIA, *Consenso informato e rifiuto di cure: dal riconoscimento alla soddisfazione del diritto. A proposito della sentenza Tar Lombardia 214 del 2009*, in *Astrid*, 5; F. GRANDI, *Questioni di coscienza del pubblico potere: risvolti costituzionali dell'infedeltà/inosservanza dell'Amministrazione*, in *Giur. cost.*, 3/2016, 1289 ss.

<sup>36</sup> F. VIGANÒ, *L'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiali nei confronti dei pazienti in stato vegetativo permanente: la prospettiva penalistica*, in *Forum di Quad. cost.*, 19.

<sup>37</sup> C. TRIPODINA, *Il “diritto” a procreare artificialmente in Italia: una storia emblematica, tra legislatore, giudici e Corti*, in *Riv. di BioDiritto*, 2/2014, 85.

<sup>38</sup> S. RODOTÀ, *L'appello sospetto alla Legge*, in *Il Manifesto*, 23 dicembre 2006. Già prima, cfr. sempre S. RODOTÀ, *Modelli culturali e orizzonti della bioetica*, in *AA.VV.*, *Questioni di bioetica*, a cura di Id., Roma-Bari,



la giurisprudenza della Corte costituzionale sul consenso informato, affermano che è di «difficile confutazione la conclusione dell'assoluta superfluità di un intervento del Legislatore volto ad introdurre e disciplinare il c.d. testamento biologico»<sup>39</sup>. Questo argomento si è ulteriormente sviluppato alla luce dell'interpretazione "estensiva" del contenuto dell'amministrazione di sostegno, che tende a sovrapporre tale istituto a quello delle disposizioni anticipate di trattamento e che in dottrina è stata accolta con il neologismo di «testamento di sostegno»<sup>40</sup>. Ma è intervenuta, per l'appunto, la legge 22 dicembre 2017, n. 219.

### 3. La natura delle "disposizioni" anticipate di trattamento

Qual è il grado di vincolatività delle Dat? Ed inoltre, che contenuto possono avere? Chi le può redigere?

Ci si vuole soffermare su tutti e tre gli ambiti prendendo in considerazione la normativa recente pubblicata, che parla di "disposizioni" anticipate di trattamento, ovverosia di quelle decisioni rivolte «al futuro in previsione di situazioni ipotetiche [e che] esigono una mediazione interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, volta al fine del miglior rispetto delle convinzioni, delle preferenze e della volontà del dichiarante nella situazione data, e affidata alla collaborazione tra il medico e un fiduciario nominato dal paziente (o in mancanza un amministratore di sostegno *ad hoc*), ricreando così la struttura propria della relazione di cura»<sup>41</sup>.

Iniziamo con il precisare che la legge 22 dicembre 2017, n. 219 disciplina l'istituto delle DAT in conformità al principio del consenso informato e la scelta di procedere in tale modo è da imputarsi all'essere le DAT proprio un'estensione logica del principio del consenso.

Il riferimento alle DAT – per come già precisato – sta per "disposizione anticipata di trattamento", avendo il Legislatore deciso di utilizzare il termine "disposizione" e non quello di "direttiva" o di "dichiarazione" od ancora di "testamento biologico".

Rispetto a quanto appena ricordato, si saluta con un certo favore la volontà di abbandonare il riferimento al "testamento biologico" o al "bio-testamento". Il termine "testamento", infatti, si riferisce ad un atto che rinvia per la sua attuazione ad una fase *post mortem* del sottoscrittore<sup>42</sup> e che ha un contenuto essenzialmente patrimoniale (artt. 587 e ss. cod. civ.). Inoltre, mentre le DAT si riferiscono sostanzialmente alle indicazioni di volontà valide per

---

1993, 421, il quale analizza il modello legislativo (da scartare) e quello giudiziario (da preferire) per la regolamentazione delle questioni bioetiche, essendo il secondo maggiormente rispondente alle particolarità dei casi concreti. Cfr., diversamente, S. AGOSTA, *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruens ed almeno una proposta costruens)*, in *Rivista Aic*, 14.

<sup>39</sup> Trib. Modena, decr. 13 maggio 2008. Nello stesso senso anche Trib. Prato, decr. 8 aprile 2009.

<sup>40</sup> G. PAGLIANI, *Trattamenti sanitari, fine vita e amministrazione di sostegno*, in *Giur. mer.*, 7-8/2009, 1794. G. COSCIONI, *L'amministrazione di sostegno rende superfluo il testamento biologico*, in *Quest. dir. fam.*, 2008.

<sup>41</sup> Nella definizione data dalla Corte dei Gentili nel punto 4.3.2. del Documento che può essere visionato all'indirizzo telematico <https://undirittogentile.it>.

<sup>42</sup> La loro effettività deve aversi durante la vita del soggetto; su tale punto insiste anche L.E. PERRIELLO, *Op. cit.*, 7.

ogni trattamento sanitario, il testamento biologico ha per sua natura un contenuto (in parte) più ristretto, ovvero limitato solo ai trattamenti salvavita e più in generale ai procedimenti di sostegno vitale e, quindi, alle decisioni per il solo fine vita, avendo come finalità principale (per lo più) quella di indicare l'interruzione o il non inizio di trattamenti che possono prolungare artificialmente la vita, determinandone, in tal modo, la sua fine "naturale". Il fondamento dell'istituto è dunque basato sull'autonomia della persona in riferimento non solo alle fasi del fine vita<sup>43</sup>.

Se per valutare la ricaduta normativo-applicativa delle DAT bisogna analizzare il contenuto prescrittivo dell'istituto giuridico, sicuramente una certa rilevanza (almeno dal punto di vista semantico, ma non solo) sta nell'impiego dei termini "direttiva", "dichiarazione" ovvero "disposizione", di cui la lettera "D" nell'acronimo costituisce l'abbreviazione. Infatti, per come già ricordato – e per quello che si dirà di qui a breve – parrebbe (*rectius* sarebbe stato) opportuno impiegare il termine "direttiva"<sup>44</sup>, in quanto il significato proprio del termine ha in sé quel portato orientativo-vincolante che certo si richiede al documento scritto e sottoscritto "ora per allora".

Il dibattito parlamentare – in special modo in sede di Commissione – si è concentrato, invece, fra i termini di "disposizione" e di "dichiarazione". La parola "dichiarazione" – già adottata nel testo di legge Calabrò presentato nella scorsa Legislatura<sup>45</sup> – nella sua accezione

---

<sup>43</sup> Non è stato quindi posto alcun limite (irragionevole) per l'attivazione delle Dat, come sarebbe stato quello di circoscrivere alla (sola) fase del fine vita. Limitare l'attivazione dell'istituto in caso di «perdita *irreversibile* della propria capacità di intendere e di volere» ovvero «al fine di escludere, in caso di patologie *gravi e incurabili* e di *estreme sofferenze fisiche e psichiche*, l'attivazione di pratiche terapeutiche anche necessarie al sostegno vitale» avrebbe significato negare il fondamento delle DAT basato sul principio di autonomia del paziente per legarlo ad un non meglio precisato diritto ad una morte dignitosa. La qual cosa avrebbe privato il paziente della sua autonomia di decisione e nella maggior parte dei casi le DAT non avrebbero alcun seguito, in quanto si sarebbe rientrati nelle ipotesi di accanimento terapeutico già escluse dalla normativa, anche convenzionale, e dal codice deontologico. Se il fondamento dell'istituto è nell'autonomia del paziente, la condizione di applicazione deve essere solo quella della perdita della capacità decisionale, momento dal quale la DAT produce effetto.

<sup>44</sup> Più conforme anche all'evoluzione dell'istituto che si è avuto nei paesi dove primo è stato istituito. Ed infatti, si può osservare che la previsione in questione è debitrice dell'evoluzione normativa che si è registrata negli Stati Uniti dove, al fine di rispondere alle criticità che si rilevavano nell'esperienza concreta della casistica, si è aggiornata la produzione normativa. Ricordando l'evoluzione conosciuta negli Stati Uniti d'America, dunque, si è partiti dalle *living will* (testamento di vita) al *advance directives* (il potere di rappresentanza, al fine di interpretare il contenuto del testamento biologico), per giungere alle *durable power of attorneys* (direttive anticipate che contengono entrambi gli istituti appena citati) e quindi alle *values history* (la storia dei valori, per facilitare la scelta da parte dei medici e del rappresentante a fronte di lacune nella redazione delle direttive anticipate di trattamento).

<sup>45</sup> Di "dichiarazione" parla il Documento *Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita* redatto dalla *Corte dei Gentili*, intendendo, con l'impiego di tale termine, quelle decisioni rivolte «al futuro in previsione di situazioni ipotetiche [e che] esigono una mediazione interpretativa, di attualizzazione e di concretizzazione, volta al fine del miglior rispetto delle convinzioni, delle preferenze e della volontà del dichiarante nella situazione data, e affidata alla collaborazione tra il medico e un fiduciario nominato dal paziente (o in mancanza un amministratore di sostegno *ad hoc*), ricreando così la struttura propria della relazione di cura». Il documento è reperibile sul portale internet: <http://www.cortiledigentili.com/>, punto 4.3.2. Il termine "dichiarazione" è preferito anche da quanti vogliono ridurre la portata vincolante dei desiderata, anche alla luce degli eventuali sviluppi medico-scientifici determinerebbero una non perfetta conciliabilità fra la decisione presa "allora" per "ora". Cfr., in tal senso, la posizione espressa dal vicepresidente del CNB nell'*indagine conoscitiva* n. 1, p. 6 (il testo è reperibile sul sito telematico della Camera dei Deputati). Cfr. anche la posizione espressa dal Presidente del CNB prof. Lorenzo D'Avack a p. 18. Si v. anche gli interventi (in *Indagine conoscitiva* n. 2 del 16 marzo presso la

(giuridicamente) semantica rappresenta un mero volere non vincolante che affievolisce fino a rendere evanescente l'atto di disposizione operato dalla persona, mentre quella di "disposizione" descrive un atto imperativo che *a contrario* non lascia nessun margine di ambiguità all'operatività del medico (quasi come se si impartissero degli ordini, forse eccessivamente vincolanti per il medico stesso, dai quali questi, *id est*, non potrebbe mai ed in nessun caso discostarsi). Detto altrimenti, se il termine "dichiarazione" ha in sé un precipitato prevalentemente informativo, vale a dire di mera comunicazione al medico, quello di "disposizione", viceversa, è portatore di un contenuto "prescrittivo": *dispongo* (solo io) della mia salute. In entrambi i casi, quindi, verrebbe meno quella ricerca (legislativa) per il miglior bilanciamento fra i due diversi pesi (autodeterminazione del paziente e autonomia del medico) della bilancia.

Questa digressione è, ben inteso, di natura semantica, ovverosia dovrà comunque confrontarsi con il concreto precipitato della legge che dà contenuto alla forma (anche del lemma), per cui si converrebbe con chi dovesse ricordare che il *nomen* non ha poi un peso così tanto decisivo<sup>46</sup>. Poco importa il *nomen*: ciò che importa è il contenuto della norma.

Infatti, dalla lettura che si darà del testo di legge, pare che – pur parlandosi di disposizioni – la materia sia stata regolata come se si trattasse di direttive, avendo attribuito, al contenuto e alla portata delle stesse, un carattere (il più possibile e non aprioristicamente)<sup>47</sup> vincolante come potrebbe far intendere il riferimento al termine "disposizione". Infatti, impiegando una terminologia codicistica, si può comunque dire che non vi è solo una disposizione, ma anche delle esimenti che cercano di bilanciare il rapporto tra medico e paziente.

#### 4. La vincolatività e l'attualità delle Disposizioni anticipate di trattamento

In punto di analisi, di certo si può affermare che non avrebbe alcun senso giuridico predisporre uno strumento che permetta di redigere un atto scritto quando si è nello stato di intendere e di volere e tendente ad assicurare il proprio volere, convinzione e volontà in caso

---

Commissione XII (Affari Sociali) del dottor. Riccio e del prof. Lecaldano rispettivamente a pp. 3 e 5, che preferiscono parlare per l'appunto di "dichiarazioni".

<sup>46</sup> Pur nella consapevolezza che *nomina sunt consequentia rerum*. Si ricordi, *ex multis*, – seppur il riferimento vada a termini "definiti" nel testo costituzionale – Corte cost., sent. n. 106/2002: «il termine Parlamento rifiuta di essere impiegato all'interno di ordinamenti regionali. Ciò non per il fatto che l'organo al quale esso si riferisce ha carattere rappresentativo ed è titolare di competenze legislative, ma in quanto solo il Parlamento è sede della rappresentanza politica nazionale (art. 67 Cost.), la quale imprime alle sue funzioni una caratterizzazione tipica ed infungibile. In tal senso il *nomen* Parlamento non ha un valore puramente lessicale, ma possiede anche una valenza qualificativa, connotando, con l'organo, la posizione esclusiva che esso occupa nell'organizzazione costituzionale. Ed è proprio la peculiare forza connotativa della parola ad impedire ogni sua declinazione intesa a circoscrivere in ambiti territorialmente più ristretti quella funzione di rappresentanza nazionale che solo il Parlamento può esprimere e che è ineluttabilmente evocata dall'impiego del relativo *nomen*», p. to 4 *Cons. in diritto*.

<sup>47</sup> Le direttive sono «vincolanti relativamente alla direzione che indicano, ma non necessariamente in tutto il loro contenuto, che peraltro non potrà non formare oggetto di valutazione e interpretazione *in primis* da parte dello stesso medico», così A. PATRONI GRIFFI, *Le regole della bioetica tra legislatore e giudice*, Napoli, 2016, 146. Cfr. anche S. AMATO, *Il testamento biologico: dal parere del Comitato Nazionale per la Bioetica al disegno di legge Calabrò*, in AA.VV., *Rinuncia alle cure e testamento biologico. Profili medici, filosofici e giuridici*, a cura di M. Gensabella Furnari-A. Ruggeri, Torino, 2010, 242.

di pervenuta condizione di incapacità, e poi far venir meno (in quanto non vincolanti) le volontà manifestate anticipatamente. Se tale ultima ipotesi trovasse credito si potrebbe facilmente osservare che verrebbe meno la *ratio* della norma, che ha il precipuo fine di salvaguardare l'eguaglianza di trattamento tra soggetti capaci e soggetti incapaci. Il fine della norma è quello, *id est*, di eliminare il più possibile la disparità fra individui che per il solo fatto di trovarsi in condizioni personali differenti (capacità, incapacità), ricevono trattamenti discriminatori (che si riflettono in una godimento ineguale di diritti fondamentali) e quindi con modalità non conformi al parametro *ex art. 3 Cost.*<sup>48</sup> che vieta discriminazioni fondate proprio sulle «condizioni personali».

Parlare di vincolatività, d'altronde, non significa incorrere nel rischio dell'abbandono terapeutico o nella mancata valutazione medica della non corrispondenza tra contenuto delle DAT e disponibilità di trattamenti nuovi rispetto al momento in cui le DAT erano state sottoscritte (c.d. *contestualizzazione*).

Prima però di soffermarci sulla *quaestio* del grado di vincolatività delle Dat, dobbiamo determinare chi ha la "capacità" di redigerle e quale sia la forma richiesta dell'atto.

Per il primo punto, considerando il requisito soggettivo, la sottoscrizione delle DAT richiede la piena capacità di intendere e di volere della persona, purché maggiorenne. Non si riconosce, quindi, lo stesso diritto pieno agli individui di età inferiore a quella prescritta per la generale capacità di agire responsabile del singolo. Questa indicazione legislativa è *in parte* da annotare sfavorevolmente perché non è del tutto coerente alle disposizioni legislative che riconoscono ai minorenni la possibilità di decidere su altri diritti personalissimi, quali, ad esempio, quello del matrimonio (art. 84, comma 2, cod. civ.)<sup>49</sup>. Sarebbe stato opportuno non vincolarsi al riferimento all'età compiuta che rappresenta un bilanciamento tra autodeterminazione e responsabilità, ma solo "*in vitro*". Bisognerebbe rispettare, ove possibile, la volontà del minore, dei suoi interessi, della sua volontà, *prescindendo dall'età*, e tenendo conto, "*in vivo*", del raggiungimento della sua *capacità di discernimento*<sup>50</sup> e della piena capacità di poter decidere su di sé e sul proprio corpo (guardando, quindi, alla maturità raggiunta), così come, del resto, prescrive l'art. 24, comma 1, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea<sup>51</sup>. Ma anche a voler rimanere nell'ambito nazionale e prendendo a riferimento anche

---

<sup>48</sup> G.M. FLICK, *Dovere di vivere, diritto di morire, oppure ...?*, in *Federalismi.it*, 17; S. AZZINI-A. SANTOSUOSSO, *Definizioni sociali e giurisdizione: a proposito delle scelte di fine vita*, in *Not. Pol.*, 91/2008, 90; R. MASONI, *Amministrazione di sostegno e direttive anticipate di trattamento medico-sanitarie: contrasti, nessi e relazioni*, in *Giur. mer.*, 1/2010, 117.

<sup>49</sup> Altri esempi in S. STEFANELLI, *Biotestamento: i principi fondamentali ed alcuni punti critici della l. n. 219 del 2017*, in *Giudicedonna.it*, 4/2017, 8 ss.

<sup>50</sup> L. LENTI, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in AA.VV., *I diritti in medicina. Trattato di biodiritto*, a cura di S. Rodotà-P. Zatti, Milano, 2011, 417-461; P. BORSSELLINO, *Il rifiuto delle cure e dei trattamenti medici vitali*, cit., 203; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 240; G. FERRANDO, *Minori e incapaci*, in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 44-52.

<sup>51</sup> *Diritti del minore*: «[i] minori hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione. Questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro *maturità*». Anche il codice deontologico, al fine di includere sempre più i minori nella partecipazione alla formazione della (loro) decisione terapeutica, anche a seguito della riforma del 2014 dispone che il medico garantisca al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati al fine di coinvolgerlo nel processo

la recente l. n. 219 del 2017, si prevede che, con riguardo al consenso informato (in stato di capacità), la volontà del minore è quanto meno «tenuta in conto», anzi essa aumenta nel grado di vincolatività «in relazione all[']età [del minore] e al suo grado di maturità»<sup>52</sup>. Si determina una sorta di «asimmetria»<sup>53</sup> irragionevole tra la possibilità riconosciuta al minore di esprimere la propria volontà di cura nello stato di coscienza piena e il non riconoscimento della medesima facoltà se espressa «ora per allora».

Per quanto riguarda i requisiti formali, è richiesto l'atto scritto. La *ratio* di tale previsione è quella di garantire al massimo l'attendibilità e la certezza della volontà del soggetto e su tale contenuto scritto il medico può far valere la sua condotta lecita per aver seguito le disposizioni poste o per non averle seguite previa motivazione da annotare in cartella clinica. Se questa è l'intenzione che ha mosso il Legislatore, forse si è andati troppo in là riguardo alle richieste che esigono un onere formale, che pare essere appesantito da troppi ed ingombranti «orpelli»<sup>54</sup>, quali la redazione «per atto pubblico o per scrittura privata autenticata»<sup>55</sup>. Le problematiche stanno nella più che nota circostanza per cui la regola fondamentale che si dovrebbe seguire – in tutti i settori del diritto – per la predisposizione degli atti giuridici è quella della libertà di forma (l'art. 1325 cc.) e ciò dovrebbe valere in special modo nel caso che ci occupa, trattandosi per l'appunto di decisioni evidentemente personali<sup>56</sup>. Nella parte finale del comma primo dell'articolo quarto, però, ci si avvicina molto alla libertà di forma<sup>57</sup>, quando si prevede comunque la «scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie»<sup>58</sup>.

---

decisionale (art. 33) e tenga in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano (art. 35). Si rinvia anche all'art. 6, § 2 ultima parte, della Convenzione di Oviedo per cui «[i]l parere di un minore è preso in considerazione come un fattore sempre più determinante, in funzione della sua età e del suo grado di maturità».

<sup>52</sup> Art. 3, comma 2, l. n. 219/2017.

<sup>53</sup> D. CARUSI, *Per una deliberazione auto-esaminata. Idee per una legge sul «testamento biologico»*, in *Rag. prat.*, 1/2012, 317.

<sup>54</sup> S. ROSSI, *I chiaroscuri della legge sul testamento biologico*, in *www.laCostituzione.info*, 2.

<sup>55</sup> Art. 4, comma 6, l. n. 219/2017. In riferimento C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, in *Notariato*, 1/2018, 18 ss.

<sup>56</sup> Da ultimo L.E. PERRIELLO, *Op. cit.*, 19. Ampiamente in tema F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 338 ss.; T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte. Saggio di Dritto civile*, Milano, 2009, 135.

<sup>57</sup> Si pensi alla recente riforma tedesca del 2009 sulla Disposizione anticipata del paziente (*Patientenverfügung*) che ha introdotto nel Codice civile tedesco il paragrafo 1901/c che richiede, per la validità della Disposizione, la *semplice forma scritta*; cfr., almeno, G. VALENTE, *Testamento biologico ed eutanasia nel diritto tedesco: Patientenverfügung und Sterbehilfe*, in *Fam. dir.*, 12/2011, 1167 ss. Lo stesso orientamento anche in Spagna con la l. n. 41/2002 (*Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*). Un'ampia trattazione dell'istituto delle DAT nello scenario europeo è in M. DELLI CARRI, *Il valore dell'autodeterminazione nelle dichiarazioni anticipate di fine vita in Italia. Lo scenario europeo di riferimento*, in AA.VV., *Nascere e morire: quando decido io?*, a cura di G. Baldini-M. Soldano, Firenze, 2011, 172 ss.

<sup>58</sup> Ancora, forse, una certa eccessiva burocratizzazione; in effetti, la presenza fisica del disponente non può sempre essere assicurata. Essa non è garanzia di autenticità delle Dat, quindi è sicuramente possibile la consegna da parte di un delegato munito di delega sottoscritta e di copia di documento di identità. Ciò è possibile anche alla luce di quanto disposto dall'art. 4, comma 6, della medesima legge, nella misura in cui si prevede che «[n]el caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso

La problematica fondamentale dell'istituto delle DAT però – come si diceva – è quella della loro validità ed efficacia nel tempo: v'è chi argomenta sulla loro capacità di “conservazione” anche nello stato di avvenuta incapacità e chi, al contrario, nega tale valore di “conservazione”, in quanto un atto scritto “ora per allora” è intrinsecamente (*per definitionem* si potrebbe dire) inattuale<sup>59</sup>.

Per affrontare il tema dell'attualità (mantenuta o meno) delle Dat, però, occorre riferirsi, considerale con attenzione, per lo meno a due dimensioni su cui può incidere lo scorrere del tempo: al *consenso* apprestato dal dichiarante nella formulazione delle Dat, nonché al *contenuto* quale espressione del consenso stesso. Del contenuto e della sua (possibile) obsolescenza tratteremo nel paragrafo che segue. Pare opportuno, intanto, iniziare dall'attualità del consenso perché essa è dirimente ai fini della vincolatività delle Dat: se l'attualità viene meno con riguardo al consenso, conseguentemente verrà meno anche l'efficacia del contenuto espresso.

Si sostiene, spesso (come detto), che le DAT non siano efficaci nell'attualità perché proposte “ora per allora” e ciò le priverebbe di efficacia, rendendole, appunto, sempre inattuali. Il Legislatore supera questa obiezione dottrinarica attribuendo all'istituto valore nel tempo, e bene fa, in quanto non si cadrebbe in nessun paradosso considerando che il concetto dell'attualità vuole esprimere in questo caso un «requisito logico e non meramente cronologico-temporale»<sup>60</sup>, il che fa conservare in capo al redattore la possibilità di esercitare il diritto di revoca o modifica della propria volontà fino al momento precedente l'eventuale perdita della consapevolezza, e questo perché non è dato a nessuno di «congetturare se e quali altri cambiamenti possano essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza»<sup>61</sup>.

La conclusione paradossale del non attribuire valore giuridico-vincolante alle DAT è che, per escludere la possibilità del rischio di inattualità derivante dallo sfasamento tempora-

---

so videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare». È ragionevole che il deposito con delega sia possibile, ad esempio, nel caso di disabilità motoria. Nell'ipotesi in cui le regioni – che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale – possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle Dat, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

<sup>59</sup> A. NICOLUSSI, *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari*, in *Quad. cost.*, 2/2010, 285 ss.: «[r]imane sempre una volontà presunta o addirittura ipotetica, nella misura in cui questa volontà non è la volontà di chi si trova effettivamente nella situazione concreta. Anche quando una persona abbia predisposto delle direttive per il tempo futuro in cui eventualmente non sarà capace, l'inattualità di tali dichiarazioni, rese in condizioni così diverse da quelle in cui la persona si troverà, costituisce uno scoglio molto grave all'applicazione effettiva, non finzionistica, del principio di autonomia».

<sup>60</sup> Comitato Nazionale di Bioetica, Parere del 18 dicembre 2003, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 13. In dottrina già F. GIUNTA, *Il consenso informato all'atto medico tra principi costituzionali e implicazioni penalistiche*, in *Annali della Università di Ferrara - Scienze giuridiche*. Nuova serie, XIII, 1999, 5; L. D'AVACK, *Scelte di fine vita*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, a cura di U. Veronesi, Milano, 2006, 83. *Contra* G. RAZZANO, *Principi costituzionali ed ambito di applicazione del consenso informato*, in AA.VV., *Trattato di diritto e bioetica*, cit., 33.

<sup>61</sup> Comitato Nazionale di Bioetica, Parere del 18 dicembre 2003, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 13.

le tra il momento in cui sono state redatte e quello in cui vengono applicate, si mortifica, fino ad annullarla, l'autonomia del malato, finendo col far prevalere il paternalismo del medico su una manifestazione di volontà comunque espressa (inattuale in senso cronologico ma non in senso logico).

Se si è persa la coscienza, non si può neanche ipotizzare una eventuale volontà diversa da quella espressa nelle DAT<sup>62</sup>, che, quindi, sono *per definitionem* sempre attuali per la coscienza, anche se possono non esserlo nel contenuto in ragione di scoperte scientifiche nuove e/o per possibili cure non prese in considerazione al momento della redazione dell'atto. Se la disposizione è vincolante in una situazione non modificata, il mero trascorrere del tempo non può costituire, per ciò solo, motivo per negare consapevole validità ad una manifestazione di volontà: «il fatto che la persona non abbia più la possibilità di revocare l'atto non è un motivo per disconoscerle *a posteriori* la libertà che, compiendo l'atto, ha esercitato»<sup>63</sup>. Chiarito questo presupposto, è senz'altro preferibile rifarsi alla volontà *certa* seppur astratta e risalente ad un momento non attuale piuttosto che ad una *incerta* (anzi, non esplicitata) in una circostanza attuale (in senso cronologico) e concreta.

In conclusione, il consenso è da ritenersi attuale per il solo fatto che è possibile revocarlo o modificarlo in qualsiasi momento e non perché deve essere espresso nel momento stesso in cui deve trovare attuazione. Da questa prospettiva, la possibilità di decidere "ora per allora" rappresenta il logico corollario del principio dell'autodeterminazione e del consenso informato, che non recede dinanzi all'incapacità del soggetto titolare<sup>64</sup>: per come si diceva, dunque, si ribadisce la tesi secondo cui le DAT sono *per definitionem* vincolanti nell'attualità operativa.

---

<sup>62</sup> M. MORI, *Op. cit.*, 65; C. PICCOCCHI, *Op. cit.* 12.

<sup>63</sup> P. RESCIGNO, *La scelta del testamento biologico*, in AA.VV., *Testamento biologico*, cit., 22. «[u]n paziente non smarrisce la propria "identità" quando raggiunge le soglie estreme dell'incapacità caratterizzate dalla perdita irreversibile della coscienza, pur nel mantenimento intatto delle altre parti del cervello che governano le funzioni vegetative, con la conseguenza che, in nome della tutela e della valorizzazione della sua stessa "identità", appare compatibile con il quadro costituzionale che l'ordinamento giuridico gli riconosca un diritto a pianificare le cure e gli metta a disposizione degli strumenti per realizzare la sua "identità personale" anche in quelle angosciose situazioni», così F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 138.

<sup>64</sup> *Contra*, chi afferma che «ciò che oggi si vuole, domani si potrebbe non volere più», così N. ZANON, *Basta con i soliti refrain. Primum vivere*, in [www.ilsussidiario.net](http://www.ilsussidiario.net). Cfr., altresì, G. DI ROSA, *Biodiritto Itinerari di una ricerca*, Torino 2010, 207. A favore, invece, E. MALFATTI, *Nella "babele di lingue", una logica di inclusione porta con fatica alla composizione giudiziaria del caso Englaro*, in AA.VV., *Scritti in onore di Lorenza Carlassare*, a cura di G. Brunelli-A. Pugiotto-P. Veronesi, Napoli, 2009, 1096, nt. 61; l'A. ricorda che nello SVP non può attuarsi alcun processo volitivo e, per tanto, non può determinarsi in contraddizione la maturazione di una volontà contraria a quella espressa quando si aveva la capacità di farlo. A tal proposito pare rilevante quanto affermato dal Comitato Nazionale di Bioetica: «ove un soggetto, pur debitamente invitato a riflettere sui rischi ai quali sopra si è accennato, al fatto cioè che tutte le decisioni anticipate di trattamento possiedono inevitabilmente un carattere precario, contingente ed incerto, confermasse comunque la sua ferma volontà di redigerle, con la sua firma egli manifesterebbe senza equivoci l'intenzione di assumersi personalmente e pienamente, almeno sul piano etico, tale rischio. Trattandosi di un soggetto maggiorenne, autonomo, informato e capace di intendere e di volere, oltre che personalmente convinto dell'opportunità per lui di redigere dichiarazioni anticipate, non si vede perché il rischio che egli coscientemente deciderebbe di correre dovrebbe operare nel senso di togliere validità alle sue indicazioni», così il Parere del 18 dicembre 2003, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, cit., 12.

Ciò che rileva in ordine all'attualità della volontà espressa non è tanto la strettissima contestualità tra ciò che si prevede e la sua attuazione<sup>65</sup> quanto piuttosto la previsione dell'evento, che si concretizza nella volontà del sottoscrittore di permanere nella sua decisione «pur sapendo quello a cui sta andando incontro e sempre che quello che effettivamente poi avviene è ciò che era stato previsto e che era comunque da lui ragionevolmente prevedibile»<sup>66</sup>.

## 5. Argomenti per una interpretazione stretta dei limiti del contenuto delle disposizioni anticipate di trattamento. Il ruolo del medico

Per il Legislatore – per l'esegesi che si proporrà –, pare che le DAT costituiscano documenti dal contenuto (altamente) vincolante.

Al di là dei requisiti soggettivi ed oggettivi, nel comma 5 (e per il rinvio che se ne fa, nel comma 6 dell'art. 1) si fa riferimento a ciò che abbiamo definito come la contestualizzazione delle DAT e quindi ai limiti immanenti di tale istituto. È proprio grazie all'attualizzazione (storica) delle DAT che può essere evitato l'equivoco che può generarsi dal mancato impiego del lemma “direttiva” (che rinvia alla vincolatività, seppur non assoluta, del suo contenuto). Ed infatti, per quello che si sta per dire, non si deve – ancora una volta – «aver paura di parlare di vincolatività»<sup>67</sup>, in quanto essa comporta non una applicazione meccanica (di automaticità quasi “robotica”)<sup>68</sup> ed acritica, quanto piuttosto una attuazione “sostanziale” delle volontà espresse alla luce delle sopravvenute circostanze concrete: si potrebbe dire che (per quanto si sottolineerà più avanti nel testo) si scrive *disposizione*, ma si legge *direttiva*. Dinanzi ad una previsione, che è appunto ipotetica per sua stessa natura, «la vincolatività non toglie, ed anzi presuppone, che i medici siano chiamati a verificare la congruità delle direttive rispetto alla situazione data»<sup>69</sup>.

---

<sup>65</sup> A. VALLINI, *Introduzione al focus (II). Il diritto di rifiutare le cure e i suoi risvolti in tema di responsabilità del medico: spunti per una discussione multidisciplinare*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 2/2014, 501. Dovrebbe essere così, anche se recenti sono le pronunce che hanno avallato la decisione dei sanitari di non dar corso al dissenso informato alle emotrasfusioni per la imprevedibilità del peggioramento delle condizioni cliniche. Ma la decisione di non essere trasfuso, come si sa, riesce ad essere valida a prescindere dalle condizioni, si v. Trib. Brescia, II sez. civ., 17 giugno 2016, n. 1886 e Trib. Milano, 13 maggio 2015, n. 6052, entrambe annotate criticamente da S. CACACE, *Ma quanto è debole il consenso informato! l'ultima giurisprudenza sul rifiuto dell'emotrasfusione. apologia di un principio inutile (e qualche tentativo esegetico)*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 1/2017, 18 ss. Per una giurisprudenza ancora più recente si v. F. PAPINI, *Rispetto della persona umana o divieto di rifiutare le emotrasfusioni per motivi religiosi?*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 1/2017, 99 ss.

<sup>66</sup> Trib. Roma, GUP, 23 luglio - 17 ottobre 2007, n. 2049 (si v. p. 57).

<sup>67</sup> P. BORSELLINO, *Audizione presso la XII Commissione*, seduta n. 6 di martedì 19 aprile 2016; C. PICCOCCHI, *Op. cit.*, 12. Più di un dubbio è espresso da G. RAZZANO, *Dignità del morire*, cit., 157.

<sup>68</sup> Così, invece, la intendono, e per questo argomentano criticamente L. EUSEBI, *Introduzione al focus (I). Menomazioni gravi della salute: “diritto di vivere” o diritto di morire?”? Questioni aperte circa le dichiarazioni di rifiuto delle terapie*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 2/2014, 486; L. CORNACCHIA, *Profili giuridico-penali del rifiuto delle cure*, entrambi in *Riv. It. Med. Leg.*, 2/2014, 534. Nel senso delineato nel testo, invece, M. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine vita*, in *Criminalia*, 2006, 68.

<sup>69</sup> D. CARUSI, *Op. cit.*, 316.



Si è soliti affermare che dinanzi a DAT vincolanti la riduzione del medico a mero burocrate è ormai compiuta. Ma così non è, tutt'altro. Nella dimensione della relazionalità, il medico svolge una funzione dirimente per la tutela della salute (che non è solo fisica) del paziente. Infatti, la vincolatività delle DAT non toglie, anzi ribadisce il ruolo fondamentale del medico che ha l'essenziale compito di verificare la congruità delle DAT alla situazione concreta. Al medico spetta la valutazione sulla corrispondenza tra le previsioni scritte "allora" nel momento di capacità (in previsione ipotetica) e la concreta situazione in cui versa il paziente ("ora").

La responsabilità del medico è investita dall'obbligo dell'annotazione in cartella clinica delle decisioni adottate durante la valutazione di conformità tra quanto dichiarato e quanto verificatosi non potendo dar seguito a quanto scritto solo nel caso in cui ciò che è stato ipotizzato non è, data la circostanza concreta, riferibile alla situazione clinico-diagnostica-prognostica particolare e attuale.

Il Legislatore ha specificato l'ambito in cui si deve muovere il medico quando decide di dar seguito o meno alle DAT formulate dal dichiarante, con la previsione dell'obbligo di motivazione scritta delle ragioni di un eventuale diniego a conformarsi alle disposizioni. Le motivazioni – che non possono di certo essere quelle di non procurare la morte del paziente (non si sta disciplinando la materia eutanassica) – devono essere sempre rispettose del diritto all'autodeterminazione<sup>70</sup>. Ecco, quindi, che eventuali giustificazioni potrebbero essere quelle che dimostrino la non attualità della scelta fatta allora, perché, ad esempio, il periodo temporale trascorso dalla sottoscrizione permetterebbe alle nuove acquisizioni scientifiche di dare risposte a problematiche fino a poco tempo prima inimmaginabili ed in effetti non immaginate<sup>71</sup>.

Lungo questa stessa linea (vincolatività ed attualità delle Dat), oltre parte della dottrina<sup>72</sup>, si è già mosso il Comitato nazionale per la bioetica, adottando nel dicembre del 2003 un parere su *Dichiarazioni anticipate di trattamento* nel quale si legge che «ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale [... E, quindi, che] se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido

---

<sup>70</sup> Fermo restando che la sola espressione dell'autodeterminazione ha in sé il valore dell'attualità: «tra i due sacrifici [rispettare una volontà anche non attuale o porla nel nulla perché non più attuale] sembra di maggiore entità quello che fa scaturire dall'incertezza relativa sulla attualità della volontà una violazione certa dell'ultima volontà conosciuta» (A. SANTOSUOSSO, *A proposito di "living will" e di "advance directives": note per il dibattito*, in *Pol. dir.*, 3/1990, 487, corsivi dell'A.); «quando la volontà è condizionata al verificarsi di fatti futuri, il requisito della sua attualità subisce una dilatazione, nel senso che la volontà è attuale dal momento in cui è stata manifestata fino al verificarsi della condizione futura, salvo che non sia intervenuta una sua revoca» (F. GIUNTA, *Diritto a morire e diritto penale*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 1997, 108).

<sup>71</sup> Questo eventuale scostamento tra quanto previsto e quanto verificatosi avrebbe potuto essere limitato (il Legislatore però non ha deciso in tal senso) il più possibile prevedendo una vigenza limitata nel tempo delle Dat. Ad esempio, il limite temporale (fra i tanti in dottrina, C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, cit., 106) di cinque anni (termine solo indicativo) rappresenta la possibilità di aggiornare obbligatoriamente (sull'irragionevolezza della previsione di tale obbligo cfr. S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione*, cit., 172; sulla sopportabilità di tale onere cfr. F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 254) la predisposizione della volontà trasfugurata nelle DAT e di avvalersi di eventuali innovazioni scientifiche.

<sup>72</sup> C. CASONATO, *Le direttive anticipate*, cit., 4 ss.

convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza terapeutica che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare e volere. È altresì ovvio che se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l'obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento, anche al fine di consentire l'intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente»<sup>73</sup>.

Il ruolo del medico – non più assunto a *dominus* della salute del paziente<sup>74</sup> – continua ad essere di estrema rilevanza<sup>75</sup> e ciò perché nelle DAT è sempre possibile riconoscere una valutazione “attuale” dei progressi scientifici in medicina; ed è per questo che alle disposizioni delle DAT non si darà seguito in automatico, ma solo dopo adeguate valutazioni di ciò che in autonomia e responsabilità il dichiarante, del resto garantito dal fiduciario, aveva messo per iscritto<sup>76</sup>.

Fermo restando quanto appena detto – e se si ricorda l’“aspro” dibattito sviluppatosi a valle della presentazione e discussione intorno al ddl “Calabrò” durante la XVI Legislatura –, non si può che plaudire alle disposizioni normative presenti nella legge per la quale la “disposizione” è vincolante per il medico. In piena continuità con la Convenzione di Oviedo<sup>77</sup>, si

---

<sup>73</sup> A pagina 15 del Parere del CNB.

<sup>74</sup> G. CAROBENE, *Sul dibattito scientifico e religioso in tema di “fine vita”: accanimento terapeutico, stato vegetativo ed eutanasia*, in *St., Ch. Plur. conf.*, 9/2015, 5.

<sup>75</sup> C. CUPELLI, *Libertà di autodeterminazione terapeutica*, cit., 129. Le possibilità che al medico sarebbero pur sempre riconosciute le sue proposte valutazioni decisionali, nei fatti, queste sarebbero limitate nel valore decisionale, pur nella considerazione che «[p]oiché la pratica dell’arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione», così Corte cost., sent. n. 282/2002, punto 4 *cons. in dir.* Cfr. anche B. LIBERALI, *Prime osservazioni sulla legge sul consenso informato e sulle DAT: quali rischi derivanti dalla concreta prassi applicativa?*, in *Diritti comparati*, 3/2017, 8 s.

<sup>76</sup> Il contenuto delle DAT risponde a criteri di natura morale, avendo a che fare con l’immagine che ciascuno ha di sé e che magari vuole lasciare a chi gli sopravvivrà e con la percezione della propria umanità e dignità, così C. CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quad. cost.*, 3/2008, 547.

<sup>77</sup> In tal modo si esclude ogni possibile argomentazione circa l’eventuale violazione dell’obbligo di conformità ai trattati internazionali (seppur non risulti depositato lo strumento di ratifica della Convenzione) ex art. 117, comma 1, Cost. Si tenga a mente, in particolare, il punto 62 del *Rapporto esplicativo* allegato alla Convenzione, contenente le spiegazioni della medesima, che, pur se evidentemente non vincolanti, risultano comunque significative per un chiarimento interpretativo: «quando le persone hanno espresso anteriormente i propri desideri, questi devono essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri espressi anteriormente non significa che essi debbano essere necessariamente rispettati. Per esempio, quando i desideri si esprimono molto tempo prima dell’intervento e la scienza ha da allora compiuto dei progressi, può non esserci alcuna base per rispettare l’opinione del paziente. Così, il medico, tenendo in considerazione specialmente gli sviluppi della medicina, deve, per quanto possibile, convincersi che i desideri del paziente troverebbero applicazione alla situazione attuale e che sono ancora validi». Ciò che si sta palesando è il carattere ibrido delle disposizioni anticipatamente espresse per essere queste né rigidamente vincolanti né meramente orientative. Tutto dipende dalla “tenuta” degli orientamenti, ma solo alla luce dei progressi tecnico-scientifici, che soli possono rendere un contenuto non più attuale e quindi obsoleto.

prevede che il medico può *disattendere*<sup>78</sup> le DAT (anche se non esclusivamente) nel caso in cui esse non siano rispondenti a quanto il paziente aveva previsto “ora per allora” e ciò in quanto sono intervenute (nel frattempo) delle novazioni tecnico-scientifiche che ne hanno comportato il superamento<sup>79</sup>.

Quindi le DAT saranno (pienamente) vincolanti nel contenuto solo se, e nella misura in cui, non si incorra nel limite per cui non se ne può dar corso perché in presenza di (eventuali) giustificazioni che dimostrino la non attualità della scelta allora fatta.

Definire le DAT come atti (potenzialmente)<sup>80</sup> vincolanti significa prenderne sul serio la pretesa di conformità riducendo al minimo la possibilità di discostarsi dal contenuto scritto per la tutela del principio di libertà personale. Proprio per questo, nonostante all’inizio della trattazione del presente paragrafo si dicesse che i punti di forza sono rilevanti e di non poco conto, con tale affermazione non si vuole tacere delle diverse criticità pur presenti nel testo di legge o sottovalutarne il peso.

Tralasciando la *quaestio* sulla scelta fatta dal Legislatore dell’impiego del termine *disposizione* anziché *direttiva* – pur non costituendo ciò questione secondaria ed irrilevante –, l’analisi deve riguardare soprattutto il contenuto e la portata (nonché i limiti, *rectius* i contro-limiti, di operatività) delle Dat. Intimamente legata alla questione connessa al ruolo del medico dinanzi ad una Dat, la previsione che pone le esimenti per l’applicazione è quanto mai di difficile interpretazione. La norma legale non limita la possibilità di disattendere il contenuto delle DAT al suo essere (diventato) non più attuale, circostanza, quest’ultima, che per noi avrebbe dovuto costituire l’unica e sola possibilità di mancata applicazione. Infatti, «[f]ermo restando quanto previsto dal comma 6 dell’articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle Dat, le quali possono essere *disattese*, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano *palesamente incongrue* o non corrispondenti alla *condizione clinica* attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita»<sup>81</sup>.

Se il testo originario si limitava a prevedere che potessero essere disattese le «terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di assicurare possibilità di miglioramento delle condizioni di vita»<sup>82</sup>, oggi la legge ha esteso la non vincolatività delle DAT anche ai casi in cui le stesse «appaiano manifestamente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente». Il «manifestamente incongruo» potrebbe aprire ad una discrezionalità di giudizio da parte del medico che fuoriesce dal giusto temperamento tra

---

<sup>78</sup> Sarebbe stato senz’altro più congruo l’impiego del verbo “non applicare”, in quanto non si applica una previsione ad una data circostanza se questa si pone con la prima in termini di discordanza; il “disattendere”, invece, si allontana da questa valutazione oggettiva dei fatti, per richiamare una valutazione di opportunità e di carattere soggettivo. Ed infatti, le aspettative vengono deluse proprio quando sono disattese.

<sup>79</sup> Ad esempio, qualora si dovesse individuare una cura per una patologia prima considerata insuscettibile di recupero.

<sup>80</sup> Così intesa la questione perde di quella complessità che abitualmente gli si attribuisce: F. MEOLA, *Sul diritto di rifiutare le cure fino a lasciarsi morire*, in *Rass. dir. pubbl. eur.*, 1/2013, 122.

<sup>81</sup> Art. 4, comma 5, l. n. 219/2017 (corsivi nostri).

<sup>82</sup> Così come previsto nell’art. 3 A.C. T.U. 1142 ed abb. *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*.

le due posizioni espresse nell'alleanza terapeutica, per cui esso va correttamente interpretato.

Se il concetto di «manifestamente congruo» rinvia alla questione di come si scrivono le DAT (ma sul punto *infra*), intorno a ciò che si deve intendere per «miglioramento delle condizioni di vita» bisogna rilevare che esso rinvia non già alle mere condizioni cliniche che valutano lo stato oggettivo della vita biologica, ma al vissuto e all'esperienza di esistenza, insomma alla vita biografica della persona, la cui titolarità non può in nessun modo essere consegnata totalmente, come una cosa, al sapere-potere medico, ma deve piuttosto rimanere nella disponibilità responsabile<sup>83</sup> del soggetto che ne è consapevolmente interessato.

Le decisioni positivate nelle DAT non hanno riguardo alle terapie valutate nella loro generalità (dimensione scientifica della cura), ma alla qualità della vita del sottoscrittore e all'efficacia concreta della terapia. Ciò che si sta dicendo è che una cosa è il generale miglioramento delle condizioni di vita, altra è la qualità della stessa. Di certo, ponendosi dalla prospettiva del sapere medico, può essere considerato miglioramento delle condizioni di vita anche il solo ripristino dell'equilibrio delle funzioni fisiologiche in un paziente che, però, rimane in una condizione clinica di incoscienza permanente. Ciò può determinare la non vincolatività delle Dat? La risposta non può che essere – per tutto quello che si è ora detto – negativa. Ma non si può sottacere dei possibili spazi interpretativi contrari a quello qui proposto, che sono pur sempre possibili, a fronte dei quali appaiono rilevanti la dicotomia tra vita biologica e vita biografica e attraverso l'interpretazione dei limiti alla vincolatività delle DAT alla luce della tutela del principio personalista, essendo le Dat, per l'appunto, un'espressione del principio di autodeterminazione.

Lo stretto legame fra l'istituto in parola e il principio del consenso informato è altresì esplicitato anche per il richiamo (seppur inappropriato per come si sottolineerà a breve) che il medesimo comma 5 dell'articolo 4 fa al comma 6 dell'articolo 1 nella parte in cui, tale secondo articolo, disciplinando proprio il consenso informato, esplicita i limiti che si impongono alla legittima espressione della volontà del paziente espressa in maniera anticipata rispetto al caso dato. Questo rinvio comporta la perdita di vincolatività delle DAT se e nella misura in cui vengano richiesti «trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali»; in tali casi, si consente al medico di disattendere le disposizioni anticipate di trattamento.

Il rinvio a tale previsione pare privo di valore ovvero altamente “pericoloso” per i riflessi che si potrebbero avere sull'istituto delle Dat. Tralasciando le difficoltà nel pensare alla redazione di una Disposizione dal contenuto di *facere* (dal momento che il contenuto tipico è una richiesta di astensione e/o di revoca), si può – con una certa facilità – tacciare di inutilità la previsione per cui non possono essere richiesti trattamenti contrari alle norme di legge e

---

<sup>83</sup> Sull'assunzione di responsabilità del disponente, anche F. PREITE, *L'amministrazione di sostegno e direttive anticipate*, in AA.VV., *Trattato di diritto e bioetica*, cit., 715. Una esegesi simile a quella offerta nel testo in merito all'inciso «miglioramento delle condizioni di vita» è in R. CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Dir. Fam. Pers.*, 3/2017, 949.

alle buone pratiche cliniche. Quindi, il primo e il terzo limite (del secondo si tratterà subito dopo) appaiono poco innovativi, perché (già) immanenti nell'ordinamento.

Per la norma legale non avranno séguito le DAT se, ad esempio, dovessero contenere indicazioni a favore di comportamenti rientranti in fattispecie di reato per la normativa vigente e quindi per il codice penale, che vieta, ad esempio, le pratiche eutanasiche; la qual cosa, come è evidente, non può essere evitata da una previsione "testamentaria" che la indicasse come contenuto in una disposizione anticipata di trattamento. Non si darebbe corso, d'altra parte, neanche ad eventuali richieste di accanimento terapeutico e quindi di impiego di trattamenti ancora non validati scientificamente o incongrui o esuberanti.

Il secondo limite è indicato nel rispetto delle buone pratiche clinico-assistenziali, vale a dire del complesso di conoscenze tecnico-scientifiche che sono proprie della professione sanitaria e che si concretizzano in quel criterio di valutazione dell'atto medico eseguito dal professionista che tiene in debito conto sia le particolari caratteristiche della professione, della complessità e dell'importanza della vita del paziente, sia dello stato del malato o della stessa organizzazione sanitaria, e ciò al fine di qualificare tale atto come conforme o meno alla tecnica normalmente esercitata e praticata. Anche tale previsione di legge, però, non convince, e di certo richiede una puntualizzazione interpretativa, giudicata – dallo scrivente – più che opportuna. Intanto, il limite indicato nel rispetto della buona pratica medica – e, quindi, del complesso di conoscenze tecnico-scientifiche che le sono proprie –, ovvero sia quello di negare il diritto di pretendere un qualsiasi trattamento, compreso quello inappropriato o sproporzionato, è già riconosciuto dalla comune pratica giudiziale (il caso *Stamina docet*). In generale, la previsione non va interpretata nel senso di ammettere solo le (legittime) richieste di *facere* come le sole conformi alle buone pratiche, e non anche quelle aventi un contenuto negativo perché richiedenti un *non facere* e quindi un rifiuto di trattamento che sarebbe sempre (e *per definitionem*) contrario ad esse. In effetti, è per lo stesso Legislatore che le DAT si ergono a massima espressione dell'autodeterminazione dell'individuo, nel momento in cui è riconosciuto che il limite della buona pratica vale non solo nel caso di richieste di fare, ma anche per quelle di non fare. D'altronde, il rifiuto di trattamenti è già disciplinato dal Legislatore a valle di un'ultradecennale giurisprudenza. Il Legislatore, infatti, con riguardo all'altro diritto che trae fondamento dal principio di autonomia – il consenso informato –, ha già previsto (ex art. 1 della medesima legge)<sup>84</sup> che il paziente deve apprestare il consenso per *qualsiasi* accertamento diagnostico o trattamento sanitario pur potendolo revocare *in qualsiasi momento*; sia nel primo che nel secondo caso<sup>85</sup> non viene indicato alcun limite all'obbligo di cura anche quando si è dinanzi a trattamenti salvavita<sup>86</sup>. La *ratio* della legge è proprio quella di tutelare in modo elevato e completo il diritto all'autodeterminazione della persona, che è

---

<sup>84</sup> Art. 1 che correttamente configura la relazione di cura come luogo in cui si confrontano, da una parte, i medici che devono prospettare gli interventi e le loro possibili conseguenze (positive, negative) anche con riguardo al loro non impiego e, dall'altra, i pazienti, che non sono più visti come incapaci di poter decidere.

<sup>85</sup> Art. 1, comma 5, della l. n. 219/2017.

<sup>86</sup> «Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale», così l'art. 1, comma 6, della l. n. 219/2017.

messa nelle condizioni di anticipare un eventuale futuro stato di incoscienza prendendo una decisione attuale in coscienza; anche per questo i limiti in *subiecta materia* devono essere sottoposti ad una rigorosa ponderazione<sup>87</sup>.

Inoltre, il riferimento (solo) accennato alle non meglio precisate buone pratiche mediche potrebbe favorire il ricorso a pratiche locali, cioè a quelle non solo di livello nazionale o regionale, ma soggette anche al vincolo territoriale delle varie ASL; e così l'incertezza che si voleva superare con la legge forse si sarebbe potuta evitare non facendo il riferimento a ciò che non è valido *erga omnes*.

Il secondo limite legale alla vincolatività delle DAT (il terzo nella presente trattazione) è il seguente: «[i]l paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari [...] alla deontologia professionale»<sup>88</sup>. La volontà del paziente di richiedere determinati trattamenti sanitari potrebbe essere soggetta a riserva di regole professionali, con la diretta conseguenza di equiparare la deontologia professionale medica alla legge<sup>89</sup>, sottraendo a quest'ultima il primato che le è proprio<sup>90</sup> e lasciando di conseguenza l'autodeterminazione in ostaggio di consuetudini sanitarie. Il riferimento testuale al codice deontologico nel suo complesso – e quindi anche al suo art. 22 che riconosce al medico autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica – pare servente<sup>91</sup> al rinvio all'obiezione di coscienza dei medici contro la coscienza dei pazienti; rinvio implicito anche nella previsione per cui «a fronte di tali richieste [i tre controllimiti di cui abbiamo analizzato i risvolti], il medico non ha obblighi professionali».

Tralasciando il fondamento costituzionale<sup>92</sup> dell'obiezione di coscienza<sup>93</sup>, soffermiamoci sul significato teorico e pratico che può avere questa disposizione, perché ci pare pos-

---

<sup>87</sup> E ciò anche perché il diritto alla salute è un diritto "fondamentale", in dottrina D. MORANA, *La salute come diritto costituzionale. Lezioni*, Torino, 2015, 63 ss.; M. LUCIANI, *Salute (diritto alla) – Dir. cost.*, in *Enc. giur.*, XXVII, Roma, 1991, 2.

<sup>88</sup> Art. 1, comma 6, ult. parte, della l. n. 219/2017. Pare che il Legislatore italiano abbia guardato al sistema francese nel quale in alcuni casi vi è un rinvio espresso alla fonte deontologica, riferimenti in E. PULICE, *La deontologia medica tra pluralismo assiologico e pluralità di sedi di giudizio*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 1/2016, 134.

<sup>89</sup> In tal senso il Parere della Commissione Giustizia del 1 marzo del 2017.

<sup>90</sup> M. AINIS, *Se obiettano sul testamento biologico*, in *La Repubblica* del 26 febbraio 2017. Nello stesso senso G.G. PISOTTI, *Fine vita e tribunali*, in *www.associazionelucacoscioni.it*, 11 s.; C. CUPPELLI, *Libertà di autodeterminazione*, cit., 130.

<sup>91</sup> Anche se ciò non risulta certo; si v. a tal proposito V. BALDINI, *I diritti fondamentali tra garanzia costituzionale e condizionalità legislativa. Ripensando all'obiezione di coscienza nella legge sul biotestamento*, in *Diritti-fondamentali.it*, 2/ 2017, 10 s. Critico circa l'interpretazione per cui il rinvio aprirebbe ad un riconoscimento del diritto all'obiezione di coscienza – e a ragione – è D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 33.

<sup>92</sup> Per le varie tesi dottrinarie ci si limita ad inviare ad A. PUGIOTTO, *Obiezione di coscienza nel diritto costituzionale*, in *Dig. Disc. Pubbl.*, X, Milano, 1995, 242 ss.; G. DI COSIMO, *Coscienza e Costituzione. I limiti del diritto di fronte ai convincimenti interiori della persona*, Milano, 2000; D. PARIS, *L'obiezione di coscienza. Studio sull'ammissibilità di un'eccezione dal servizio militare alla bioetica*, Firenze, 2011; F. GRANDI, *Doveri costituzionali e obiezione di coscienza*, Napoli, 2014; G. DI COSIMO-A. PUGIOTTO-S. SICARDI, *La libertà di coscienza*, Napoli, 2015.

<sup>93</sup> Sempre che si possa parlare di obiezione di coscienza, infatti, dinanzi ad una scelta volontaria (quella di fare il medico) e non già di un obbligo (come quello che era gravante fino a qualche anno fa per i giovani italiani che erano costretti a fare il militare ed anche andare in guerra). Per tutti, la convincente analisi proposta da G. GEMMA, *Obiezione di coscienza ed osservanza dei doveri*, in AA.VV., *Il senso della Repubblica. Doveri*, a cura di S. Mattarelli, Milano, 2007, 57 ss., in spec. 67.

sibile una interpretazione che renderebbe inoperante il disposto oggetto di attenzione critica. Se è vero – come è vero – che le DAT rappresentano l'estensione logica del consenso al trattamento sanitario, e se è vero – e presumibilmente lo è – che il contenuto delle DAT è di natura astensiva, bisognerebbe prima riflettere sulla questione se sia teoricamente possibile avanzare obiezione di coscienza dinanzi ad una richiesta di dissenso/revoca al trattamento. Che ciò non sia ipotizzabile lo si deduce dall'essere il consenso informato un diritto fondamentale e dal fatto che la revoca al consenso del trattamento (anche) salvavita non si pone in nesso di causalità con la fine della vita, ovvero, dando seguito all'esercizio del diritto del consenso/dissenso informato non si procura la morte ma si limita il solo trattamento. Stante tale quadro, il diritto di obiezione di coscienza non è esercitabile: ed infatti, l'attività medico-chirurgica in mancanza di consenso rientra nella fattispecie di lesione personale volontaria<sup>94</sup> oppure di violenza privata<sup>95</sup>. Il fine che la previsione di legge persegue è la possibilità dell'interruzione del trattamento sanitario e non già la morte del paziente; la rinuncia è verso l'impiego "perseverante" della tecnica<sup>96</sup>.

A prescindere dall'interpretazione che se ne darà – per quel che qui precipuamente interessa – è da ricordare che il paziente ha in ogni caso il diritto di ottenere l'interruzione del trattamento sanitario rifiutato, non dovendo avere alcuna ripercussione sul suo diritto l'eventuale astensione del medico che lo ha in cura. L'astensione riguarda più l'amministrazione sanitaria che il paziente: è la prima, infatti, che deve organizzare il servizio al fine di garantire i diritti fondamentali che ineriscono quello della salute e deve, quindi, approntare tutti i mezzi affinché tale diritto trovi attuazione concreta.

Sempre a proposito di contenuto delle Dat, è da notare che queste riescono ad acquistare una piena attualità senza perdere in vincolatività quando il fattore temporale non è determinante nella pianificazione condivisa delle cure. Alle DAT non si riconosce il solo ruolo (anche se non marginale) di pianificare i trattamenti futuri quando si è in una fase lontana dallo stato patologico, ma anche quello di rappresentare il *modus operandi* della relazione medico-paziente(-familiari) in riferimento a scelte sanitarie consapevoli da prendere durante il processo di cura (nella fase cioè patologica) attraverso una loro pianificazione<sup>97</sup>. Proprio

---

<sup>94</sup> Art. 582 cod. pen.: «[c]hiunque cagiona ad alcuno una lesione personale, dalla quale deriva una malattia nel corpo o nella mente, è punito con la reclusione da sei mesi a tre anni».

<sup>95</sup> Art. 610 cod. pen.: «[c]hiunque, con violenza o minaccia, costringe altri a fare, tollerare od omettere qualche cosa è punito con la reclusione fino a quattro anni».

<sup>96</sup> «Si incorre in un grave fraintendimento dell'istituto dell'obiezione di coscienza se si dimentica che esso non può trovare applicazione [...] in tutti i casi in cui non c'è – rispetto all'evento nella cui produzione chi obietta non vuole, in nome delle proprie convinzioni in coscienza, essere coinvolto (nel caso specifico la morte del paziente) – un rapporto specifico e diretto», P. BORSELLINO, *Bioetica tra "moralì" e diritto*, Milano, 2018, 217 s.

<sup>97</sup> L. ORSI-A. GIANNINI-M. VEGANO-G.R. GRISTINA, *Le cure di fine vita in Italia: il problema e la sua possibile soluzione nella prospettiva dei clinici*, in *Rivista di BioDiritto*, 2/2015, 230 s. Alla luce di un ricchissimo apparato bibliografico e da una prospettiva esclusivamente clinica, tali AA. hanno affermato che «modelli di ACP ritagliati sulle concrete condizioni di malattia hanno dimostrato che un approccio coordinato, sistematico, centrato sul paziente e i familiari e su un processo decisionale condiviso, che include discussioni riguardanti le cure di fine vita, migliora la qualità di queste ultime, riduce lo stress nei caregiver, evita cura e ricoveri inappropriati. In questo modo, direttive anticipate di trattamento (Dat), maturate nel contesto dell'Acp, diverrebbero più solide e affidabili», 231. Cfr., anche, L. ORSI, *Le cure palliative*, in AA.VV., *I diritti in medicina*, cit., 613. In ultimo, su tale distinzione, cfr. la *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, Consiglio

tale previsione è ora presente nell'art. 5<sup>98</sup> che è rubricato "Pianificazione condivisa delle cure" (d'ora in avanti PCC).

La differenza con le DAT "classiche" di cui all'art. 4 è di tutta evidenza. Se possono essere redatte in tempo "lontano dallo stato patologico" (tanto che esso non è neanche *in nuce*), le DAT saranno *in re ipsa* contestualizzate ed eventualmente perdere in potere vincolante. La PCC, invece, è più attendibile perché nasce già in un contesto di relazione tra paziente e medico e, quindi, dinanzi ad uno stato patologico il cui evolversi è (con una certa dose di certezza) prognosticabile, più prevedibile nelle sue conseguenze croniche ed invalidanti, e soprattutto nei casi caratterizzati da una fenomenologia patologica con prognosi infausta verso una inarrestabile evoluzione della malattia. Il paziente, se ben informato sul possibile evolversi della malattia, potrà pianificare le cure in modo condiviso con i medici e l'*équipe* sanitaria; a tali *desiderata* questi ultimi saranno tenuti ad attenersi in modo pressoché assoluto.

Nel caso di una diversa determinazione tra DAT e PCC a prevalere è il contenuto del secondo istituto, in quanto più recente: *voluntas posterior derogat priori*. Sempre e comunque, non si può prescindere dalla volontà della persona, che sola ha il «potere [...] di disporre del proprio corpo»<sup>99</sup>.

## 6. La nutrizione e l'idratazione artificiali come trattamenti sanitari

Per come si vedrà in questo paragrafo, per il Legislatore la nutrizione e l'idratazione artificiali sono considerate come trattamenti sanitari, con la conseguenza che anche esse possono essere rifiutate e sospese. Seppure questa sia la nuova realtà normativa – che ha superato e risolto il dibattito in *subiecta materia* –, pare comunque opportuno soffermarsi sulla fondatezza di tale decisione legislativa per sottolinearne la ragionevolezza anche nel caso di un eventuale intervento della Corte costituzionale, sempre se adita.

Il testo di legge, quindi, affronta in modo risoluto una delle questioni politicamente più dibattute già durante il "caso Englaro", ovvero sia la "essenza" della nutrizione ed idratazione artificiale (d'ora in avanti NIA).

Oltre a salutare positivamente questa disposizione legislativa (l'unica – d'altra parte – scientificamente ragionevole)<sup>100</sup> non si può non ricordare che i più importanti organismi di regolamentazione del settore<sup>101</sup> considerano le NIA come trattamenti propriamente terapeutici.

---

d'Europa, Dicembre, 2014, che parla di «pianificazione» del processo di cura. In dottrina, almeno, G. RAZZANO, *Dignità del morire*, cit., 162 ss.

<sup>98</sup> Cfr. P. VERONESI, *La pianificazione condivisa delle cure*, P. BENCIOLINI, "Pianificazione condivisa delle cure", entrambi in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 66 ss.

<sup>99</sup> Corte cost., sent. n. 471/1990, punto 3 *cons. in dir.*

<sup>100</sup> Sulla ragionevolezza scientifica delle leggi cfr., almeno, Corte cost., sentt. nn. 282/2002 e 151/2009. A valle dell'ampia giurisprudenza costituzionale in materia, si può affermare che l'irragionevolezza della scelta legislativa basata su acquisizioni scientifiche si palesa nell'uso distorto della discrezionalità quando, ad esempio, vi è un falsato utilizzo del sapere scientifico che non giustifica quella determinata scelta normativa.

<sup>101</sup> Cfr., altresì, G. GALAZZO, *Qualificazione dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale e discrezionalità del legislatore*, in AA.VV., *Il diritto alla fine della vita*, cit., 199-212; D. MAZZON-L. BUSATTA, *Nutrizione*



tici. In linea piena con le argomentazioni sul tema prodotte dalla Cassazione<sup>102</sup>, ma anche dalla giurisprudenza di merito<sup>103</sup>, va riconosciuto agli interventi in parola il fondamento di trattamenti sanitari in senso proprio e questo per una pluralità di constatazioni già presenti, del resto, nel più genuino senso comune.

Intanto si inizia con il precisare che il trattamento terapeutico delle NIA sottende «un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e

---

*artificiale e dichiarazioni anticipate di trattamento. Per l'elaborazione di un glossario comune e condiviso*, in *Bio-Law Journal – Rivista di BioDiritto*, 2/2016, 405 ss. Qui si vuole solo richiamare il documento Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale elaborato nel gennaio 2007 dal Consiglio Direttivo e dalla Commissione di Bioetica della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), cioè dall'associazione che rappresenta i medici che si occupano in prima persona del trattamento della nutrizione artificiale: «la SINPE intende essere garante perché la nutrizione artificiale (NA) venga considerata a tutti gli effetti un trattamento medico, spesso salvavita, che deve trovare la giusta diffusione sul territorio nazionale italiano rispettando le indicazioni contenute nelle linee guida emanate dalla SINPE e dalle altre Società internazionali del settore. Alla stregua di altri trattamenti medici, anche per la NA si chiede la piena applicazione della Convenzione di Oviedo». Cfr., anche, C.A. DEFANTI, *I trattamenti di sostegno vitale*, in AA.VV., *I diritti in medicina*, cit., 594; L. COSENTINI, *La relazione medico-paziente: rapporto tra dovere di cura e autodeterminazione della persona destinataria della cura. Indisponibilità del diritto alla salute*, in *Giur. mer.*, 11/2009, 2693 ss. Fra la dottrina penalistica almeno S. CACACE, *Il rifiuto del trattamento sanitario, a scanso d'ogni equivoco*, A. VALLINI, *Op. cit.*, entrambi in *Riv. It. Med. Leg.*, 2/2014, e, rispettivamente, a pp. 511, 560. È lo stesso P. Welby, che ci ricorda che «Oxepa e Pulmocare non entreranno mai nella dieta di una persona», così P. WELBY, *Lasciatemi morire*, Milano, 2006, 46. A questo punto si potrebbe ricordare anche l'art. 53 del codice di deontologia medica, che pare concordare con la tesi della rinunciabilità dei trattamenti inerenti alla nutrizione e all'idratazione artificiali; in effetti nel novellato articolo 53 Rifiuto consapevole di alimentarsi (nel 2014) – seppur con qualche modifica rispetto a quello previgente (del 2006) – si specifica che «[i]l medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale». Si v. anche la *Guida al processo decisionale nell'ambito del trattamento medico nelle situazioni di fine vita*, cit., 12 s., e la Corte europea dei diritti dell'uomo (Grande Camera), 5 giugno 2015, caso *Lambert e altri c. Francia*.

<sup>102</sup> Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, sent. n. 21748, punto 7 della *Motivazione in diritto*. Nello stesso senso anche i noti casi *Cruzan* della Corte Suprema degli Stati Uniti (1990) e *Bland* della *House of Lords* in Inghilterra, che ha sospeso una terapia di sostegno vitale senza basarsi sul principio di autodeterminazione, ma sulla futilità del trattamento (1993) – su tali casi non si può che non rinviare a R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, Milano, 1994, 258-263; D. TASSINARI, *Profili penalistici dell'eutanasia negli ordinamenti anglo-americani*, in AA.VV., *Eutanasia e diritto*, cit., 2003, 110-127; B. BARBISAN, *Il "diritto a morire" negli Stati Uniti secondo l'interpretazione costituzionale del XIV emendamento*, in *Dir. pubbl.*, 1/2001, 175 ss.; ID., *Paradossi e finzioni del «diritto a morire» nella giurisprudenza statunitense a partire dal caso uinlan*, in *Dir. pubbl.*, 1/2012, 213-264; per un completo esame del panorama comparato si rinvia a F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 395 ss. –. Diversamente, non riconduce le NIA in trattamenti sanitari la Corte App. Milano, decr. 26 novembre 1999, per la quale l'affermazione che le NIA costituiscono un trattamento terapeutico ancora non costituisce una questione definita sia in ambito medico sia giuridico. Anche il CNB (Parere del 24 ottobre 2008 *Rifiuto e rinuncia consapevoli al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*) riconosce che (già prima della legge) l'ordinamento italiano «non ammette[va ...] l'imposizione forzata di un trattamento autonomamente e coscientemente rifiutato, pur se necessario al mantenimento in vita della persona», 6.

<sup>103</sup> L'idratazione è stata riconosciuta come trattamento dal giudice tutelare di Modena 5 novembre 2008, nell'atto di nomina di un amministratore di sostegno. Si v. anche Cons. St., sez. III, 2 settembre 2014, n. 4460 (ennesima decisione sul «caso Englaro») nella quale si legge che «[i]l la decisione di somministrare al paziente l'alimentazione e l'idratazione artificiale è, in tutto e per tutto, il frutto di una strategia terapeutica che il medico, con il consenso informato del paziente, adotta, valutando costi e benefici di tale cura per il paziente, ed è particolarmente invasiva, per il corpo del paziente stesso, poiché prevede, nel caso della nutrizione enterale, addirittura l'inserimento di un sondino che dal naso discende sino allo stomaco o l'apertura di un orifizio, attraverso un intervento chirurgico, nell'addome», così il punto 38.3, ma si v. tutti i punti dal 36.1 al 38.7 del *Diritto*. In dottrina, almeno, L. EUSEBI, *Introduzione*, cit., 487.

consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche»<sup>104</sup>.

La caratterizzazione di trattamenti sanitari in senso proprio deriva, in effetti, dalle seguenti constatazioni: si tratta di idratazione e nutrizione di tipo artificiale, messe a punto dopo studi e conoscenze scientifiche dalla medicina solo in epoca moderna e che richiedono l'intervento di professionisti del settore, vale a dire di medici specializzati, che soli sono abilitati a somministrarli<sup>105</sup>; la pratica medica in esame consiste in una vera e propria somministrazione forzata del preparato (composizione chimica) in forma liquida attraverso macchine all'uopo predisposte (ad esempio sondino nasogastrico) ed hanno ad oggetto la somministrazione di composti allo stato confezionati in laboratorio: artificialità nel tipo di preparazione e di accesso del contenuto nutrizionale con modalità tecniche sofisticate.

Fra le posizioni più autorevoli contrarie a considerare le NIA come atti medici<sup>106</sup> – contrariamente a quanto qui si sta sostenendo – vi è sicuramente quella del Comitato Nazionale di Bioetica, che pare essere, ad onor del vero, priva di pregio. Il riferimento va in particolare al documento *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo permanente*, del 30 settembre del 2005. Secondo l'autorevole Comitato, le NIA sono «forme ordinarie di assistenza di base», non è, dunque, possibile che esse «possano essere considerat[e] “atti medici” o “trattamenti medici” in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. *Acqua e cibo* non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale». I termini impiegati acquistano un significato diverso da quello comunemente attribuito<sup>107</sup>: la nutrizione e l'idratazione artificiale diventano acqua e cibo e la procedura per la loro somministrazione non rientra più fra i trattamenti sanitari<sup>108</sup>, pur prevedendo una valutazione preliminare del medico a cui sarebbe richiesto solo un «piccolo intervento iniziale»<sup>109</sup>, di facile gestione, in

---

<sup>104</sup> Cass. civ., sez. I, sent. n. 21748/2007, punto 7.6 delle *Motivi della decisione*.

<sup>105</sup> Che li mettono in atto e periodicamente li monitorano. Si ricorda inoltre, a tale proposito, il punto 29 della *Spiegazione* della Convenzione di Oviedo che dà una interpretazione sicuramente non stretta del termine «intervento», dovendo questo intendersi in una portata ampia; esso comprende «tutti gli atti medici, in particolare gli interventi praticati con fini preventivi, diagnostici, terapeutici o riabilitativi, e questi sono utilizzati nell'ambito della ricerca».

<sup>106</sup> Cfr. anche L. EUSEBI, *Laicità e dignità umana nel diritto penale (pena, elementi del reato, biogiuridica)*, in AA.VV., *Tutela penale della persona e nuove tecnologie*, a cura di L. Picotti, Padova, 2013, 292.

<sup>107</sup> In tal senso, ed efficacemente, S. AGOSTA, *Se l'accanimento legislativo è peggio di quello terapeutico: sparse annotazioni al disegno di legge in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*, in AA.VV., *Rinuncia alle cure e testamento biologico*, cit., 283; A. PIOGGIA, *Brevi considerazioni sui profili di incostituzionalità del DDL Calabrò*, in *Astrid*, 3. Le DAT sarebbero state svuotate di rilevanza: D. NERI, *Autonomia e dignità della persona alla fine della vita: chi decide?*, in *Bioetica*, 1A/2010, 53.

<sup>108</sup> Le NIA non rientrano tra i trattamenti «propriamente» sanitari per G. RAZZANO, *Principi costituzionali ed ambito di applicazione del consenso informato*, cit., 35, perché esse non sono «funzionali alla cura di una patologia ma alla cura di base dovuta a chiunque». La loro sospensione costituirebbe un atto illecito perché teleologicamente orientato a provocare la morte del paziente. Tale tesi – oltre a quanto si sta argomentando nel testo – non è condivisibile, perché essa non prende in considerazione la netta differenza che intercorre tra rifiuto delle cure (anche salvavita) ed eutanasia. Cfr. anche A.R. VITALE, *L'eutanasia come problema biogiuridico*, Milano, 2017, 91.

<sup>109</sup> La forzatura nella somministrazione viola in modo palese le fondamenta dell'autodeterminazione, se il soggetto che riceve la prestazione ha espresso una posizione contraria a tale pratica, a prescindere dall'invasività o meno dell'intervento (a questo penso si riferisca lo stralcio del Parere virgolettato nel testo); è ciò è vero a mag-

una situazione caratterizzata da «insussistenza di una condizione patologica autonomamente e progressivamente letale»<sup>110</sup>. Trasformato il significato delle cose, nel Documento si giunge ad affermare che: «la richiesta nelle Dichiarazioni anticipate di trattamento di una sospensione si configura [...] come la richiesta di una vera e propria *eutanasia omissiva, omologabile sia eticamente che giuridicamente* ad un intervento eutanasiaco attivo, illecito sotto ogni profilo»<sup>111</sup>.

Inoltre, è bene ricordare che non ponendo la Costituzione alcuna distinzione tra diversi trattamenti con riguardo alle conseguenze che il loro rifiuto può determinare<sup>112</sup>, non ha alcuna ragione la sola esclusione dell'alimentazione e dell'idratazione fra gli oggetti di Dat, perché in una fase estrema, come quella del fine vita, tutti i trattamenti sanitari sono decisivi per rallentare il decorso inarrestabile della malattia e della decadenza fisica<sup>113</sup>.

Anche a voler accettare la tesi che nega le NIA come trattamenti sanitari<sup>114</sup> (ma questo, lo si ricorda, non lo ha fatto il Legislatore), non si comprende su che basi si possa giustificare il dovere di alimentazione o idratazione di una persona che non voglia alimentarsi o idratarsi e il dovere del medico di non dar seguito una chiara espressione di autodeterminazione<sup>115</sup>. Quindi, ci si può chiedere se, tralasciando la questione se l'idratazione e la nutrizione siano o meno un trattamento sanitario (da poter rifiutare) o un trattamento assistenziale (per sua natura non rinunciabile), la somministrazione delle NIA costituisca una restrizione della libertà personale nel caso sia imposta contro una volontà espressa. La risposta è sicuramente nel secondo senso delineato, in quanto qualsiasi intervento (di natura sanitaria o assistenziale) non richiesto o comunque non desiderato dalla persona costituisce una violazione della «sfera delle libere scelte personali»<sup>116</sup>.

---

gior ragione se si ha a mente quella non più recente giurisprudenza costituzionale secondo la quale il prelievo ematico, pratica molto meno invasiva di quella di cui si sta discernendo, è considerato una «pratica medica [sempur] di ordinaria amministrazione» e rientrando senza alcun dubbio tra le misure di «restrizione della libertà personale quando se ne renda necessaria la esecuzione coattiva perché la persona sottoposta all'esame peritale non acconsente spontaneamente al prelievo», così Corte cost., sent. n. 238/1996, punto 3.2 *cons. in dir.* Dubbi in proposito sono espressi da A. D'ALOIA, *Al limite della vita*, cit., 262.

<sup>110</sup> A. D'ALOIA, *Al limite della vita*, cit., 263.

<sup>111</sup> Si v. il punto 8 del *Parere Alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente* approvato nella seduta plenaria del 30 settembre 2005 (corsi nostri).

<sup>112</sup> M. LUCIANI, voce *Diritto alla salute*, cit., 11.

<sup>113</sup> S. AGOSTA, *Se l'accanimento legislativo*, cit., 8: «che significato avrebbe, difatti, vietare l'interruzione di idratazione e alimentazione e non pure quella di una dialisi o di un antibiotico contro un'infezione o di un antitrombotico o di un unguento antiplaghe? In quella «straordinaria» condizione di totale dipendenza, l'ammalato, pur regolarmente idratato ed alimentato, si spegnerebbe comunque tra atroci sofferenze (rispettivamente, per un blocco renale che non tarderebbe a venire, per l'inevitabile dilagare della pregressa infezione o per l'ulteriore aggravarsi delle piaghe da decubito): dal che si capisce come questo tipo di distinzione – algida ed asettica sulle pagine dei libri – sfumi, sino a diventare impalpabile, nella pratica, al punto da indurre a vietare l'interruzione di «qualunque» trattamento praticato al degente».

<sup>114</sup> Parla di «sussidi vitali» che non possono essere sospesi, in quanto l'esito immediato e certo della loro sospensione è fatale: A. RUGGERI, *Le dichiarazioni di fine vita tra rigore e pietas costituzionale*, in *Forum Quad. cost.*, 10.

<sup>115</sup> In questo caso si dovrebbe procedere con un trattamento sanitario obbligatorio (TSO), ma, allora, si paleserebbe la circostanza che si è dinanzi ad un trattamento sanitario.

<sup>116</sup> E. MALFATTI, *Op. cit.*, 1096.

Vi è anche chi, pur considerando l'idratazione e l'alimentazione artificiale come trattamenti sanitari, argomenta che esse debbano costituire una deroga alla possibilità di essere oggetto di Dat.

A noi pare che non sia possibile argomentare<sup>117</sup> che una persona nel pieno possesso delle facoltà mentali, che decidesse di rifiutare tali pratiche mediche, possa essere costretta a subirne la somministrazione, in piena difformità alla disposizione costituzionale ex art. 32 Cost. Se, infatti, nelle DAT possono rientrare tutti i trattamenti sanitari ordinari, la non inclusione in esse delle pratiche in commento non ha alcun fondamento, se non di natura ideologica, con il rischio di non superare il canone di ragionevolezza.

A questo punto deve essere dimostrato sia che le pratiche di alimentazione e di idratazione artificiale non rientrano nei trattamenti sanitari obbligatori (per apprezzarne la *ratio* sulla differenza di trattamento) sia che esse non rappresentano un *genus* particolare di atto medico.

Ora, è fin troppo semplice dimostrare<sup>118</sup> che non si è, nel caso disciplinato, dinanzi ad un trattamento sanitario obbligatorio: a) in quanto il rifiuto delle NIA costituisce una decisione squisitamente individuale, che ricade solo sul soggetto che l'ha autonomamente predisposta, *id est* manca l'esigenza della tutela della salute pubblica; b) perché l'imposizione di un trattamento ad un individuo per il fine di tenerlo in vita contro la sua volontà viola il rispetto della persona umana e quindi della sua dignità, che l'art. 32 Cost. richiama come limite per la legittimità dei trattamenti sanitari obbligatori; il provvedimento che s'impone perché obbligatorio deve essere volto ad impedire che la salute del singolo possa arrecare danno alla salute degli altri e ad assicurare che l'intervento previsto non danneggi, ma sia anzi utile alla salute di chi vi è sottoposto<sup>119</sup>.

Quindi, e per concludere, le NIA sono a tutti gli effetti trattamenti medici. Una terapia medica nel caso di nutrizione enterale (ovverosia la nutrizione attraverso il sistema digerente con tubo di nutrizione ovvero sondino nasogastrico), ed addirittura, nel caso di nutrizione parenterale (ovverosia la nutrizione in vena per via sottocutanea o endovenosa), è di certo un trattamento artificiale.

## 7. Il fiduciario come strumento di flessibilizzazione e di tramite della volontà altrui.

Le DAT costituiscono disposizioni non solo di *istruzione*, ma anche di *delega*<sup>120</sup>. Al fine di flessibilizzare l'istituto e di garantirne la (potenziale) vincolatività, la legge (seguendo in ciò l'impostazione presente in altri Paesi) prevede anche la figura del fiduciario al quale (se nominato) è possibile affidare l'*esecuzione* delle "disposizioni". La figura del fiduciario (la cui

---

<sup>117</sup> Come invece è fatto da M. PALMARO, *Op. cit.*, 30 ss.

<sup>118</sup> A. PIOGGIA, *Brevi considerazioni sui profili di incostituzionalità*, cit., 2.

<sup>119</sup> *Ex multis*, si v. le sentt. nn. 258/1994 e 118/1996.

<sup>120</sup> F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 7.

nomina, naturalmente, ricade nella possibilità e non di certo nell'obbligo)<sup>121</sup> ha il precipuo scopo di rendere per l'appunto flessibile<sup>122</sup> il contenuto delle Dat, per attualizzarlo, evitando l'insorgere di un conflitto sull'applicazione delle stesse.

Le disposizioni anticipate avranno un diverso peso – e determineranno un ampliamento o meno del ruolo del fiduciario scongiurando ipotesi di contrasto – se riferite ad una patologia già sorta e sulla quale inizia il percorso di ospedalizzazione (con relativa prognosi), ovvero se sottoscritte quando si è in piena salute. Proprio per tale seconda ipotesi (in cui si assiste ad un ampliamento del ruolo del fiduciario), sarebbe stato opportuno – per come vedremo – prevedere l'esplicita possibilità di esprimere nelle DAT anche i valori di riferimento esistenziale a cui si ispira il sottoscrittore, al fine di “sostenere” il medico ed il fiduciario nelle concretizzazioni ed attualizzazioni delle sue volontà<sup>123</sup>.

Il fiduciario nel suo delicatissimo ruolo non deve mai far prevalere la propria volontà, ma deve “semplicemente” essere un tramite della volontà altrui (quella del fiduciante, «vestendone i panni»<sup>124</sup>). Il fiduciario dovrebbe svolgere e la funzione di vigilanza sulle applicazioni delle disposizioni e quella di cooperazione con il medico; egli è il soggetto a cui si riconosce il compito di mediare, interpretare, attualizzare e concretizzare le DAT scritte “ora per allora” di colui i cui interessi deve tutelare seppure ponendosi in relazione con il medico.

---

<sup>121</sup> Dubbi sono espressi da F. GIARDINA, *Il fiduciario*, in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 61. È ragionevole, invece, la disciplina dell'istituto secondo modalità non obbligatorie, in quanto non si può di certo escludere dalla predisposizione delle DAT chi vive una condizione di isolamento o chi, molto più semplicemente, non vuole affidarsi a nessuno.

<sup>122</sup> S. AGOSTA, *Bioetica e Costituzione*, cit., 164; R.G. CONTI, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219 in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del Codice civile?*, in *ConsultaOnline*, 1/2018, 260.

<sup>123</sup> L'articolo 38 del Codice del 2006 disponeva che il medico «deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa [...]. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato». Dopo la riforma operata nel 2014, il medesimo articolo 38 *Dichiarazioni anticipate di trattamento* così recita: «[i]l medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale. La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizioni di totale o grave compromissione delle facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali. Il medico, nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria. Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili». Il Codice pare non prendere in considerazione la possibilità di rifarsi alla volontà del paziente desunta anche da altri elementi rispetto a quelli scritti, ai quali si è già riferita la giurisprudenza e che sono in grado di costituire elementi di prova che ben possono “completare” mere direttive che non sempre riescono ad essere, proprio per la forma scritta, capaci di determinare in modo completo la volontà del sottoscrittore; si ricordino, quindi, le affermazioni di Cass. civ., sez. I, 16 ottobre 2007, sent. n. 21748, punto 7.3. della *Motivazione*: la presunta volontà del paziente incosciente può essere desunta anche «dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche».

<sup>124</sup> Si v. Documento *Linee propositive per un diritto della relazione di cura*, cit., punto 4.3.2. Il fiduciario non potrà mai decidere «al posto» del paziente, così G. CRICENTI, *I giudici e la bioetica*, cit., 107, 108.

La figura del rappresentante è quella di colui il quale può essere designato dalla persona che redige il documento affinché, *se necessario*, possa essere suo *interlocutore* con il medico o con la *équipe* sanitaria per garantire il rispetto delle Dat. Si è scritto *se necessario*, perché l'intervento chiarificatore del fiduciario è richiesto (e alla luce di quanto detto nel paragrafo precedente, solo o almeno specificatamente)<sup>125</sup> nel caso si verifichi una discrepanza tra la situazione di fatto realmente verificatasi e i presupposti indicati dallo stesso redattore delle *disposizioni*. In tali casi, la figura del rappresentante può risultare di fondamentale rilevanza. Il rappresentante designato ha l'esclusivo compito di garantire il rispetto della volontà anticipata da parte di colui che lo ha nominato, unicamente sulla base del contenuto già manifestato nella redazione delle *disposizioni*; in nessun caso, *id est*, può risultare come un fiduciario autorizzato a supplire alla eventuale mancanza di volontà espressa dal disponente, dovendosi limitare la sua funzione a quella di "interlocutore", seppur privilegiato, nella relazione con il medico.

Il fiduciario non può in nessun caso rappresentare in modo pieno la titolarità di atti personalissimi, che, in quanto tali, non possono essere "trasferiti"; se così non fosse, questi non sarebbero indisponibili e lo strumento delle Dat, il cui precipuo scopo è di tutelare anche nel caso di incapacità i diritti fondamentali dell'individuo – mettendolo così al riparo dal "paternalismo" medico – ne risulterebbe svilito nella sua *ratio* essenziale a causa di una sua, inaccettabile, torsione. Quindi, il compito del rappresentante è solo quello di garantire l'efficacia a quanto (già) scritto nelle Dat, essendo esclusa la rappresentanza per sostituzione, nella quale il rappresentante decide autonomamente per nome e per conto del rappresentato: non si può decidere *pleno iure* su diritti personalissimi e quindi intrasmissibili.

La riconduzione del fiduciario a soggetto non capace di decidere in modo pieno "al posto" del sottoscrittore è voluta dallo stesso Legislatore che norma circa l'insorgere di eventuali contrasti tra i soggetti legittimati ad esprimere il consenso e il medico curante. D'altra parte, la funzione primaria che deve essere assunta dal fiduciario è proprio quella di risolvere *ex ante* i conflitti che possono scaturire da una applicazione di una volontà espressa "ieri per oggi".

Le controversie, la cui germina è fisiologica in qualsiasi sistema, possono pur sempre insorgere e per la loro risoluzione la decisione non può che essere rimessa al giudice tutelare e ciò proprio a garanzia del soggetto vulnerabile<sup>126</sup>. Se per tale motivo la rimessione alla decisione dell'autorità giudiziale non è sostituibile<sup>127</sup>, al fine di non incorrere nel rischio di una

---

<sup>125</sup> Ciò dovrebbe valere in un sistema fisiologico. Infatti, dinanzi ad una DAT chiara, il medico dovrebbe darvi seguito senza opposizione alcuna. Il ruolo del fiduciario dovrebbe essere quindi azzerato.

<sup>126</sup> Tutte queste regole sono poste al fine di garantire una "genuina" espressione di volontà, che deve si essere esplicitata con la più estrema cautela possibile, ma che non può, comunque, arrivare al punto di negare alla persona il riconoscimento della possibilità di esprimere i propri convincimenti, e questo perché nessuno è per definizione libero da condizionamenti. Ciò – da noi rifiutato per le paradossali conseguenze che potrebbero generarsi – è, invece, sostenuto da autorevolissima dottrina che guarda alle scelte di fine vita come inficiate, *per definitionem*, di mancanza di genuinità: M. CARTABIA, *Alcuni interrogativi su libertà e autodeterminazione nei casi di fine vita*, in AA.VV., *Il diritto e la vita. Un dialogo italo-spagnolo su aborto ed eutanasia*, a cura di A. D'Aloia, Napoli, 2011, 27.

<sup>127</sup> L'intervento del giudice costituisce e (sempre) costituirà la forma di controllo della legittimità della scelta compiuta (da compiersi) nell'interesse dell'incapace. Sulla centralità della funzione esercitata dal Giudice

eccessiva «burocratizzazione»<sup>128</sup> della scelta terapeutica, sarebbe stato forse opportuno – anche alla luce di quanto dianzi sostenuto – non introdurre la modifica che invece intervenne durante l’esame presso la Camera dei Deputati. Nel previgente art. 4, infatti, il contenuto delle DAT non era limitato solo al consenso o al rifiuto di un determinato trattamento, ma allargato fino a ricomprendere le «convinzioni e preferenze» della persona. Anche alla luce di quanto scritto nella decisione della Cassazione sul “caso Englaro”, infatti, era stata prevista la possibilità (di certo non l’obbligo) per chi avesse redatto le *disposizioni* di mettere per iscritto anche le proprie convinzioni e i propri valori di riferimento, e quindi di sottoscrivere quell’insieme di opinioni che danno senso al proprio progetto di vita e che fondano le proprie scelte e preferenze nei processi di malattia, anche di fine vita.

Non si è invece deciso di pensare all’istituto in parola come documento nel quale potessero essere esplicitati (la prassi ci dirà se realmente le cose stanno così) gli obiettivi di qualità della vita e di aspettative personali; così come le scelte personali in materia di valori etici, morali, culturali, sociali, filosofici od anche religiosi.

Il Legislatore, a tal proposito, avrebbe potuto riconoscere *expressis verbis* la possibilità di esprimere anche quali sono i valori personali del paziente da tenere in considerazione nella contestualizzazione delle Dat, trovando in essi un aiuto per conoscere i suoi orientamenti al fine di adottare le decisioni cliniche e operative nel senso più consono alle volontà del dichiarante. Tale contenuto (manifestazioni di credo politico, religioso, relazionale, etc.) sarebbe stato rivolto non tanto al medico, che non ha certo le competenze interpretative del vissuto di un estraneo, quanto piuttosto al rappresentante eventualmente designato, affinché questi fosse *interlocutore* valido del medico e dell’*équipe* sanitaria per «orientarsi anche in situazioni e per trattamenti non specificamente previsti»<sup>129</sup>.

Questa previsione sarebbe stata molto utile nella misura in cui avrebbe superato una previsione sulla cui *incertezza* non ci si può non soffermare. A norma dell’art. 4, comma 1, si prescrive che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso le Dat, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, ma lo può fare «dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte».

L’incertezza deriva dalla constatazione che non si specifica in nessun modo come sia possibile accertare che l’acquisizione delle informazioni sia avvenuta e sia avvenuta in modo adeguato. Le decisioni (soprattutto) sul fine vita, che sono prevalentemente di natura morale<sup>130</sup>, prescindono molto spesso dalla puntuale conoscenza delle conseguenze sulla salute essendo quest’ultime note pur nella loro generalità<sup>131</sup>. Generalità che si esprime in formule

---

Tutelare nella legge n. 219/2017, si v. ampiamente R.G. CONTI, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219 in una prospettiva civilistica*, cit., 261 ss.

<sup>128</sup> C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, in *Il Mulino*, 1.

<sup>129</sup> C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico*, cit., 1.

<sup>130</sup> C. CASONATO, *Le direttive anticipate*, cit., 5.

<sup>131</sup> «Se si ammette il diritto di rifiutare anche le cure salvifiche, non è di alcuna importanza, per chi desidera l’interruzione del trattamento, sapere quali sono i rischi che ciò comporta, oppure conoscere il tipo di alimentazione artificiale a cui sarà sottoposto in caso di coma. L’informazione (sul tipo di cura) non è funzionale alla de-

vaghe, ma non per questo non significative, circa le conseguenze *esistenziali* delle proprie scelte identitarie: «se mi troverò in una situazione nella quale non sia in grado di esprimermi personalmente sulle cure e sul trattamento della mia salute a causa di una malattia che mi renda dipendente dagli altri in maniera irreversibile e mi impedisca di esprimere la mia volontà chiara ed inequivoca di non vivere in tali circostanze, le mie disposizioni sono per l'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale e conseguente ricorso alla sedazione palliativa profonda continua»<sup>132</sup>.

Rientra, dunque, nella responsabilità di chi decide di depositare una Dat<sup>133</sup> procedere dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche, soprattutto perché solo DAT chiare (al di là della loro vaghezza o accuratezza) saranno vincolanti. Come si evince anche da questa sottolineatura, dirimente sarà il modo in cui si scriveranno le DAT e, quindi, molto dipenderà dalla capacità del soggetto di saper esercitare al meglio un diritto riconosciuto, il cui esercizio – come per tutti i diritti – richiede, dopo la rivendicazione, un “corretto utilizzo”. A tal fine, il diritto per meglio essere esercitato dovrà essere conosciuto e questa affermazione non è una *petitio principii* se solo si ha a mente che in tutti i Paesi dove è possibile l'attivazione degli strumenti di protezione della volontà espressa “ora per allora” il ricorso a codesto strumento è minimo. Indagare sui motivi del mancato utilizzo delle DAT (per mancata conoscenza o per precisa volontà) non spetta, però, alla scienza giuridica, quanto piuttosto a quella sociologica, anche se fra di essi ve ne è almeno uno che ha una ragione giuridica, ovverosia che la redazione delle DAT non è obbligatoria<sup>134</sup>.

## 8. La sedazione palliativa profonda continua e la sua natura applicativa

La l. n. 219 del 2017 dispone anche sulla sedazione palliativa e lo fa nel modo seguente: «[i]n presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico»<sup>135</sup>.

---

cisione da prendere, perlomeno in tutti quei casi in cui la direttiva mira, per l'appunto, al rifiuto della cura»: G. CRICENTI, *I giudici e la bioetica. Casi e questioni*, Roma, 2017, 107. Sull'acquisizione dell'informazione medica, nella legge priva di ulteriore aggettivazione, cfr. F.G. PIZZETTI, *Prime osservazioni sull'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento (dat) previsto dall'art. 4 della legge 22 dicembre 2017, n. 219*, in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 55 ss.

<sup>132</sup> Questo può essere un esempio di DAT dal contenuto generico.

<sup>133</sup> Che ha natura unilaterale e non bilaterale, non potendosi immaginare neanche quale sarà il medico che dovrà attuare le Dat. Ampiamente F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 189. Una qualche perplessità pare la sponga M. RONCO, *Eutanasia*, in *Dig. Disc. Pen.*, Agg., 2010, 244.

<sup>134</sup> In riferimento A. SIMONCINI-O. CARTER SNEAD, *Persone incapaci e decisioni di fine vita (con uno sguardo oltreoceano)*, in *Quad. cost.*, 1/2010, 23.

<sup>135</sup> Art. 2, coo. 2, ultima parte, e 3, della l. n. 219/2017.



Per l'istante è significativo l'impiego della terminologia «sedazione palliativa profonda continua», in luogo della più comune (ma fuorviante) espressione “sedazione terminale” od anche “eutanasia indiretta”.

L'equivoco che comunemente si insinua quando si parla di terminalità, infatti, è quello per cui, attraverso detto trattamento, si voglia porre termine alla vita del paziente, quasi che si fosse dinanzi ad un atto eutanasi. La sedazione, e nello specifico quella continuata e profonda, infatti, non ha come fine quello della morte del paziente, ma quello del “controllo” del dolore: «la somministrazione intenzionale di farmaci ipnotici, alla dose necessaria richiesta, [è impiegata] per ridurre il livello di coscienza fino ad annullarla, allo scopo di alleviare o abolire la percezione di un sintomo, senza controllo, refrattario, fisico e/o psichico, altrimenti intollerabile per il paziente, in condizione di malattia terminale inguaribile in prossimità della morte»<sup>136</sup>.

La finalità della sedazione continua e profonda ha una finalità irriducibilmente differente dall'atto eutanasi, in quanto, con la prima, si vuole solo eliminare il dolore, con il secondo, invece, con il dolore, anche la vita (biologica). Data la definizione poc'anzi riportata si evince chiaramente che il fine (in un processo che è di fine vita) è quello di alleviare o eliminare la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari (ovverosia quei sintomi che non sono controllabili, alla luce del “fallimento” nell'identificazione di trattamenti efficaci e non compromettenti lo stato di coscienza). Il fine è la cura del dolore, non già la somministrazione di farmaci che ha come scopo quello di provocare la sua morte immediata.

Il fine di alleviare la sofferenza refrattaria del paziente in fase avanzata o terminale prevale sulla circostanza fattuale per cui l'impiego di questo trattamento sanitario può (e non in modo certo e automatico) avere l'effetto di accorciare la vita (dottrina del c.d. “doppio effetto”)<sup>137</sup>; il procurare la morte del paziente non è l'effetto voluto nella misura in cui la sedazione (eliminazione del dolore) costituisce un atto moralmente accettabile<sup>138</sup>; l'effetto positivo è quello direttamente inteso dall'agente, mentre quello negativo deve essere previsto e tollerato. L'effetto indesiderato non deve essere il mezzo per negare quello desiderato; l'effetto positivo deve essere proporzionalmente maggiore di quello negativo<sup>139</sup>.

Di particolare rilievo in una legge che vuole essere organica rispetto all'ampia tematica del fine vita, quindi, il riferimento che si fa alla sedazione palliativa profonda continua è da salutare favorevolmente. È infatti la prima volta che in un testo di legge v'è il riferimento

---

<sup>136</sup> Secondo la recente definizione datane dal CNB nel documento *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte* dello scorso 29 gennaio 2016, 7.

<sup>137</sup> Cfr., da ultimo, S. CACACE, *La sedazione palliativa profonda e continua nell'imminenza della morte: le sette inquietudini del diritto*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 2/2017, 470 ss.; S. STEFANELLI, *Biotestamento: i principi fondamentali*, cit., 7.

<sup>138</sup> E così lo è per tutti, si v. F.G. PIZZETTI, “*Ai confini delle cure*”: *la sedazione palliativa (o terminale) tra diritto di non soffrire e diritto di morire*, in AA.VV., *Ai confini delle cure. Terapia, alimentazione, testamento biologico. Profili clinici, giuridici, etici*, Atti del convegno di Asti dell'11 novembre 2011, a cura di P. Macchia, Napoli, 2012, 138. Si v., altresì, A. SPADA, *La sedazione terminale o sedazione palliativa*, in AA.VV., *Rinuncia alle cure e testamento biologico*, cit., 147-154. Da ultimi, V. CORRADO, *La sedazione in fase terminale, parte integrante delle cure palliative. Un commento all'art. 2 della Legge 219, 22 dicembre 2017*, P. MORINO, *L'articolo 2 nella prospettiva della medicina palliativa*, entrambi in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 39 ss.

<sup>139</sup> D. NERI, *Filosofia morale. Manuale introduttivo*, Milano, 2013, 50.

esplicito a tale cura palliativa anche se la redazione del disposto non è fra le più felici, richiedendo all'interprete la riconduzione del trattamento al verificarsi dei presupposti che legittimano l'adozione dello stesso.

Ed infatti, a norma dell'art. 2, comma 2, del testo in questa parte rubricato *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*, si legge, nella prima parte, che «[n]ei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte [corsivi nostri], il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati». Nella parte finale dell'articolo, si prevede che, «[i]n presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente».

Oltre a sottolineare la superfluità dell'aggettivo *irragionevole* che accompagna il lemma *ostinazione* – non potendosi dare una ostinazione che non sia per ciò stesso irragionevole (sarebbe stato più corretto il riferimento al concetto di “eccesso” o di “insistenza” irragionevole) –, si precisa che i due periodi sono divisi da un punto fermo. Secondo una interpretazione meramente formale parrebbe che il presupposto di fatto della prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte in cui si debbano trovare i pazienti sia richiesto solo per l'interruzione e/o il non inizio della somministrazione di cure che risultino frutto di una ostinazione irragionevole e di trattamenti inutili o sproporzionati (il c.d. “accanimento terapeutico”). Secondo questa interpretazione, il ricorso alla sedazione sarebbe nella piena disponibilità del medico anche solo dinanzi ad una qualsiasi sofferenza refrattaria ai trattamenti sanitari (come potrebbe essere un'importante cefalea) a prescindere da una prognosi infausta di fine vita.

Che questa interpretazione possa essere rifiutata a favore di quella che vede la prognosi infausta a breve termine o l'imminenza di morte come presupposto fattivo (anche) per il legittimo ricorso alla sedazione palliativa profonda continua è avvalorato da una duplice interpretazione logico-sistematica. In primo luogo, la parte seconda del comma richiamato è comunque retta dalla prima parte nella quale si richiama la condizione prognostica che, se si verifica, permette l'intervento, *rectius* gli interventi. In secondo luogo, se si richiama la legge 15 marzo 2010, n. 38 (*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*)<sup>140</sup> e, più precisamente, il suo secondo articolo, il Legislatore di allora, nel dare le definizioni dei lemmi impiegati in quel testo di legge, ha ricordato che le cure palliative – e la sedazione profonda continua lo è, non trattandosi di una terapia del dolore<sup>141</sup> – sono l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali «finalizzati alla cura attiva e

---

<sup>140</sup> Per tutti in dottrina, B. PEZZINI, *Diritto costituzionale alla salute, trattamento sanitario, cure palliative: spunti di riflessione terapeutica*, in AA.VV., *Diritto alla salute e alla “vita buona” nel confine tra il vivere e il morire. Riflessioni interdisciplinari*, a cura di E. Stradella, Pisa, 2011, 169 ss.

<sup>141</sup> Che rappresenta «[l']insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore».

totale dei pazienti la cui malattia di base, *caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*<sup>142</sup>.

È il contesto del fine vita che solo legittima tali trattamenti.

## 9. “Fonti di cognizione” e “corretta” scrittura delle disposizioni anticipate di trattamento

Visto che le DAT possono essere redatte in qualsiasi momento, è da rilevare una mancanza nel corpo della legge: non si prevede, infatti, né l'obbligo di inserimento nel registro telematico, né l'istituzione di un archivio unico nazionale informatico<sup>143</sup>. Solo con questa modalità si assicura la possibilità certa di reperire sempre e dovunque la documentazione richiesta (in special modo nelle situazioni di emergenza-urgenza) e di farlo nella maniera più sicura ed istantanea. Quindi, seppur si possano prevedere diverse forme di “disposizione”, l'importante è che si normi con una certa attenzione intorno alle procedure di reperibilità secondo i più moderni ed affidabili criteri di archiviazione. Solo così, del resto, si renderà effettivo il diritto a decidere sulle cure da ricevere in fase di incoscienza.

La prontezza con cui si possono raccogliere le informazioni si ricollega alla *quaestio* della vincolatività delle DAT nelle situazioni di emergenza. La tesi è quella per cui anche in condizioni di urgenza o quando il soggetto si trovi in immediato pericolo di vita le DAT devono ricevere applicazione, fermo restando che *in dubio pro vita*<sup>144</sup>. Se non si hanno a disposizione le istruzioni presenti nelle Dat, è certo che il medico deve esercitare la propria professione secondo scienza e coscienza. È proprio la presenza del dubbio (e quindi la mancanza di una certezza scritta) che deve far ritenere come operante il c.d. principio di precauzione, il solo che non preclude la possibilità di poter cambiare idea. Ed infatti, la possibilità di proce-

---

<sup>142</sup> Art. 2 della l. n. 38 del 2010, corsivi nostri.

<sup>143</sup> Art. 4, comma 7, della l. n. 219/2017: «[I]e regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle Dat, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili». Da segnalare il Parere (favorevole con condizioni) della Commissione parlamentare questioni regionali – del 28 giugno 2017 – intervenuto durante l'esame della legge in Commissione *Igiene e Sanità* La Commissione richiamava a supporto della propria determinazione la sentenza n. 262/2017 della Corte costituzionale, con la quale il Giudice delle leggi dichiarava l'incostituzionalità della legge della Regione Friuli Venezia-Giulia istituitiva del Registro delle Dat, argomentando che la legislazione attributiva di rilievo pubblico a tali manifestazioni di volontà, espressive della libertà di cura, «necessita di uniformità di trattamento sul territorio nazionale, per ragioni imperative di eguaglianza, *ratio* ultima della riserva allo Stato della competenza legislativa esclusiva in materia di “ordinamento civile”, disposta dalla Costituzione». La Commissione, allora, esprime le seguenti condizioni per un parere favorevole al progetto di legge esaminato: «all'articolo 4, comma 6, sia prevista una disciplina uniforme a livello nazionale sulle modalità con cui gli enti territoriali sono chiamati a prendere in carico le DAT redatte per scrittura privata non autenticata; 2) all'articolo 4, comma 7, sia prevista una disciplina uniforme a livello nazionale della banca dati cui esso fa riferimento, per la quale appare necessario un coordinamento a livello nazionale».

<sup>144</sup> S. STEFANELLI, *Biotestamento: i principi fondamentali*, cit., 4; A. GARGANI, *Jus imperfectum? L'esercizio del diritto di rifiutare le cure tra esigenze di garanzia e prospettive di riforma*, in *Riv. It. Med. Leg.*, 2/2014, 516; A. RUGGERI, *Le dichiarazioni di fine vita*, cit., 11; F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 160 ss.; F. GIUNTA, *Il morire tra bioetica e diritto penale*, in *Pol. dir.*, 4/2003, 569.

dere in direzione contraria è fatta salva nella misura in cui al soggetto interessato – allorché il paziente medesimo sia uscito dalla situazione di emergenza e, recuperata la coscienza e la capacità, potrà esternare la propria volontà consapevole ovvero allorché le DAT siano state portate all'attenzione del medico – si potranno sospendere i trattamenti sanitari iniziati (ma non ancora conclusi) quando egli non era in grado di manifestare una propria volontà consapevole. Siamo in presenza di ciò che potrebbe definirsi come “riespansione” delle Dat.

Per risolvere positivamente le soluzioni dettate dall'urgenza del provvedere<sup>145</sup>, è, quindi, più che opportuno avere a portata di *clic* la DAT e, quindi, l'autorizzazione informata ad intraprendere o meno quel preciso trattamento sanitario.

Se, per come si è detto, l'impianto normativo manca della previsione dell'istituzione di un registro unico nazionale, demandando alle regioni la “possibilità” di istituire appositi registri regionali, tale lacuna<sup>146</sup>, però, è stata colmata da un altro disposto normativo, presente nella l. 27 dicembre 2017, n. 205 (legge di bilancio per l'anno 2018), con il quale viene istituito, con relativo finanziamento di due milioni di euro, una banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento<sup>147</sup>.

Prima di concludere sul punto, bisogna affrontare un'altra questione che è rimasta inévase, e che non è di poco conto, anzi. Si ricorderà che quando si è trattato dell'art. 4, comma 5, della l. n. 219 del 2017 si è notato che se il medico è tenuto al rispetto delle Dat, questi può comunque disattenderle qualora esse appaiano *palesamente incongrue*. Per cogliere la *ratio* della previsione normativa, e definirne la portata normativa, bisogna rifarsi alla *quaestio* di come si devono scrivere le Dat.

---

<sup>145</sup> Fermo restando che la particolarità della situazione d'emergenza è tale che non sempre permette una attenta e precisa previsione di una terapia con la conseguenza che sarebbero (dipende dai casi, naturalmente) di difficile interpretazione le direttive presenti nelle Dat, anche perché il medico potrebbe anche non essere certo (ad es.) delle reali possibilità di recupero o dell'incedere certo della malattia nelle condizioni considerate come indesiderate dal disponente. In tal senso – e condivisibilmente – F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita*, cit., 162 s.; A. FIORI, *Informazione e consenso all'atto medico*, in AA.VV., *Il Comitato Nazionale per la Bioetica: 1990-2005. Quindici anni di impegno*, Atti del Convegno di Studio, Roma, 30 novembre - 3 dicembre 2005, Roma, 2006, 276.

<sup>146</sup> Di un testo di legge (allora) non ancora promulgato, e che si chiude con una «clausola di invarianza finanziaria»; su tale clausola cfr. C. BERGONZINI, *Clausola di invarianza finanziaria*, A. FRANCESCONI, *Commento alla clausola di invarianza finanziaria (Art. 7) della Legge 14 dicembre 2017: Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, entrambi in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 75-80.

<sup>147</sup> Secondo l'art. 1, comma 418, della l. n. 205/2017: «[è] istituita presso il Ministero della salute una banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Per l'attuazione del presente comma è autorizzata la spesa di 2 milioni di euro per l'anno 2018»; nel seguente comma 419 si precisa che «[e]ntro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, sono stabilite le modalità di registrazione delle DAT presso la banca dati di cui al comma 418». Sulle concrete modalità di organizzazione anche di tale banca dati bisognerà attendere il 30 aprile 2019 quando giungerà alle Camere la prima relazione (che da allora avrà cadenza annuale) sull'applicazione della legge. Cfr., in merito all'art. 8 della l. n. 219/2017, L. BUSATTA, *La relazione al Parlamento sull'applicazione della legge*, in *Forum - La legge n. 219 del 2017*, cit., 81-83.

Lungi dal depotenziare la portata delle Disposizioni, il medico dovrà disattenderle quando, alla luce delle stesse, capirà (anche con l'aiuto del fiduciario) che il contenuto delle DAT non esprime bene la volontà del sottoscrittore. Detto altrimenti, se il dichiarante si limita a disporre che non vuole "essere intubato" o "essere rianimato", ciò (molto probabilmente) significa che non vuole vivere in una situazione di mancato miglioramento delle proprie condizioni di vita (*restitutio ad integrum*). Ma con ciò non si tiene conto che in alcune condizioni cliniche (si pensi per tutte alle manovre rianimatorie in emergenza che richiedono un trattamento di supporto alle condizioni vitali *post* traumatiche, che hanno determinato, ad esempio, uno shock emorragico), l'intubazione *può* costituire il trattamento che permette al paziente di rimettersi "nel pieno" della propria condizione clinica pre-patologica. In questi casi, il contenuto delle DAT risulta *in re ipsa* palesemente incongruo.

Ma come intendere bene il fine del paziente, vale a dire le sue volontà? Per l'appunto da quanto è scritto nelle DAT e con l'aiuto del fiduciario. Nelle disposizioni, per come abbiamo visto nell'esempio su riportato, non basta indicare genericamente qualche trattamento che non si vuole ricevere, ma è necessario che il disponente eserciti la sua libertà in modo coscienzioso e ben informato.

Una disposizione sul proprio "futuro" abbisogna di una documentazione appropriata su ciò che interessa la persona che decide di interessarsi del proprio stato di salute futuro. Deve, quindi, sapere che la richiesta di astensione da alcuni trattamenti medici (intubazione e/o rianimazione, per rimanere nell'esempio) se non accompagnata dal verificarsi di una precisa diagnosi (con prognosi infausta a breve termine, di imminenza di morte o di irreversibilità della propria condizione fisica e psichica che si aveva prima della patologia, ...) non ha alcun senso, *in primis* medico-scientifico.

Se, dunque, potrebbe aver qualche ragionevolezza la previsione per cui "*voglio che non siano iniziati e continuati gli interventi se il loro risultato fosse il prolungamento della fase terminale della mia esistenza e questo prolungamento non aggiungesse alcuna possibilità di ripresa e facesse continuare le sofferenze*" o "*non voglio che si prolunghi la mia vita con mezzi artificiali, come tecniche di supporto vitale, fluidi per via endovenosa, farmaci (inclusi gli antibiotici) o alimentazione artificiale (sonda nasogastrica)*", potrebbe averla un po' meno quella per cui ci si limitasse a disporre che "*non voglio essere intubato*" o "*non voglio essere rianimato*".

Solo nel secondo dei due esempi, quindi, la richiesta è «manifestamente incongrua» rispetto al fine che lo stesso paziente (molto presumibilmente) vuole realizzare, soprattutto nella misura in cui l'intervento che si "scrive" come indesiderabile sarebbe utile allo scopo che il paziente vuole tutelare: il benessere e il miglioramento fisico-psichico.

L'eccessiva "sinteticità" della scrittura non dovrebbe trovare spazio nella redazione delle DAT, essendo pochi e piuttosto limitati i casi in cui la stringatezza del contenuto del documento può avere un senso, come nel caso del mero riferimento a "niente sangue" per i

Testimoni di Geova<sup>148</sup>, costituendo tale contenuto di DAT una eccezione (non si accetta la *cura in sé*) alla regola (non si accetta la *cura per le conseguenze* che si possono avere sul corpo e sulla vita biografica).

La corretta scrittura delle disposizioni riguarda anche l'altra figura giuridica in questione, quella del fiduciario. La mancata previsione nelle DAT anche dei valori che hanno ispirato il disponente a decidere in un senso anziché in un altro sulla propria salute ha notevolmente ridotto l'ambito di operatività del fiduciario, che dinanzi a DAT redatte in modo puntuale vedrà ancor di più ridurre le sue capacità relazionali con il medico; al contrario, le possibilità di rapportarsi al medico aumenterebbero se nelle DAT fosse non tanto espressa la (sola) volontà di ricevere o meno un trattamento, quanto piuttosto indicata una condizione nella quale si voglia o meno incorrere.

Sempre rispetto alle modalità di redazione delle DAT, non si può tacere, neanche, sulla circostanza empirica che esiste già una mole elevata di documenti prestampati e predisposti dagli enti pubblici o dalle associazioni private che rispondono all'esigenza di aiutare la persona che vuole predisporre una *Disposizione* – e che può anche essere sprovvista di una qualsivoglia cultura medica – al fine di indicare le proprie volontà future facendolo con la massima precisione, in modo tale che queste risultino chiare anche per il soggetto a cui sono indirizzate, vale a dire, *in primis*, al medico.

La predisposizione di una modellistica prestampata – è bene ricordarlo – non vincola in alcun modo il dichiarante, al quale è chiaramente riconosciuta la possibilità di redigere le proprie volontà future come meglio crede e nel modo che ritiene più opportuno, procedendo con una scrittura più<sup>149</sup> o meno<sup>150</sup> dettagliata; integrando il modulo standardizzato in modo personalizzato; limitando al massimo la possibilità che un linguaggio eccessivamente tecnico comprima la volontà del paziente ponendosi in contrasto con la tutela del principio di autonomia<sup>151</sup> o, al contrario, che la propria volontà espressa in modo vago, generico, astratto risulti, nella pratica, non riconoscibile e dunque non vincolante. Rimane di estrema importanza che le DAT siano redatte a seguito di una "discussione" con il medico, in modo tale che esse possano risultare espressione del consenso/dissenso informato, dando prova di vincolatività, perché pienamente "congrue".

## 10. Conclusioni

La morte non è più un momento, un atto; essa è divenuta un processo, un percorso lungo, ospedalizzato, medicalizzato, tecnologizzato – e per questo può divenire oggetto di

---

<sup>148</sup> Bisognerebbe scrivere che si rifiuta sempre e comunque l'emotrasfusione anche dinanzi ad un pericolo di vita che sarebbe "superabile" con la trasfusione medesima.

<sup>149</sup> Il rischio è che la previsione fatta – consenso o meno ad un determinato trattamento – non collimi con la realtà, risultando, tale previsione come anacronistica.

<sup>150</sup> Il rischio è che si tratti di una previsione pedissequa e che non vada al di là di quello già previsto dalla giurisprudenza, dalla legislazione e finanche dal codice deontologico; l'esempio che si può fare sull'"accanimento terapeutico" non pare fuorviante.

<sup>151</sup> Cfr. C. TRIPODINA, *Il diritto nell'età della tecnica*, cit., 109.

scelte coscienti –, in un'era in cui l'istituzionalizzazione dei sistemi di cura ha spostato il momento “dalla casa all'ospedale”, seppure nella consapevolezza che la medicina non può di certo eliminare l'evento della morte, ma ne può prolungare il tempo dell'accadimento.

Stante l'attuale società multi-valoriale, si può affermare che il modo in cui sarebbe doveroso normare in tema di biodiritto dovrebbe essere quello di consentire e non quello di impedire, tramite una disciplina il più possibile leggera, *id est*, aperta al riconoscimento ampio del principio di autodeterminazione, sfuggendo al rischio di una possibile matrice ideologica e quindi divisiva<sup>152</sup>; e la legge di cui ci siamo occupati si muove di certo in questo scenario<sup>153</sup>.

In questo contesto, le disposizioni anticipate di trattamento, se correttamente intese, potrebbero costituire non solo uno strumento valido per la tutela dei diritti dei pazienti che hanno perso la capacità di agire, ma anche un solido e valido aiuto per i medici<sup>154</sup>, che non sarebbero più lasciati soli – in quanto confortati da una scelta del paziente – e che accetterebbero di non “tentare” tutto il possibile continuando, per questo solo scopo, a praticare esami diagnostici o terapie secondo protocolli anonimi e routinari che, il più delle volte, contribuiscono a delineare ciò che è definita una “medicina difensivistica”.

Per chi segue le *disposizioni* deve essere chiaro che si sta adempiendo ad un dovere legale prima ancora che deontologico, e che, quindi, la non punibilità della condotta medica (che sarebbe comunque stata implicita) ha fatto bene a trovare una precisa positivizzazione<sup>155</sup>.

Solo una norma di legge, d'altronde, risponde al vivo dibattito che è da tempo attivo e che solo di recente ha prodotto un serio e “costruttivo” dialogo parlamentare, seppure attualmente limitato alle sole Dat. Un dibattito (quello parlamentare), però, condizionato dalle continue manovre volte a procrastinare i tempi dell'approvazione, le quali hanno ridotto il tempo a disposizione e non hanno consentito di assumere concretamente proposte emendative per la formulazione di un testo senza “ombre”.

Le critiche alla recente legislazione sulle DAT non sono state omesse o tralasciate; ora, però, in fase di conclusione, si può convenire che è meglio avere una legge anziché non averla perché imperfetta. Su di essa sono sempre possibili interventi migliorativi; ogni legge, infatti, è sempre perfezionabile (anche se qualcuna più delle altre). Il risultato legislativo, nel suo complesso, pare ben inserito nel panorama normativo di riferimento, anche perché prende

---

<sup>152</sup> Una precisazione circa l'impiego del termine “ideologia”: non si vuole certo negare che il Legislatore possa muoversi teleologicamente verso una ideologia (che poi deve essere sempre rispettosa di quella costituzionale); ciò che si vuol dire è che anche le ideologie devono “parlamentarizzarsi”, nel senso che si devono attuare in bilanciamento tutti i principi e i diritti costituzionali. Se ciò è indubitabile, pare vieppiù opportuno che tale bilanciamento sia raggiunto quando si norma su materie che hanno ad oggetto le libertà e l'autodeterminazione fondate a loro volta su autonomi valori (ideologici). Si rinvia, altresì, alle riflessioni G. GRASSO, *Consenso informato, libertà di scelta e disponibilità del proprio corpo*, in *Forum di Quad. cost.*, 60; F. RAMACCI, *Premesse alla revisione della legge penale sull'aiuto al suicidio*, in AA.VV., *Studi in memoria di Pietro Nuvolone*, II, Milano, 1991, 203 ss.

<sup>153</sup> L'esigenza di bilanciamento come regola di base per il legislatore in tema di biodiritto è stata richiamata da ultimo da R.G. CONTI, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219 in una prospettiva civilistica*, cit., 235.

<sup>154</sup> In tema C. PICIOCCHI, *Op. cit.*, 10.

<sup>155</sup> Si v. l'art. 1, comma 6, della l. n. 219/2017.

sul serio una «laicità inclusiva»<sup>156</sup>, escludendo l'imposizione di un'unica interpretazione valoriale.

Una lettura complessiva del testo di legge ci fa valutare con favore la disciplina giuridica delle DAT, in quanto i punti di forza – anche alla luce delle ombre – rimangono rilevanti e certo di non poco conto.

In generale, si possono considerare le disposizioni anticipate come uno strumento opportuno e rilevante di cui disporre al fine di tutelare la propria autonomia *in primis* dinanzi al medico. Detto altrimenti, la possibilità riconosciuta al soggetto di poter decidere egli stesso sulle scelte che lo riguardano, e che gli permettono di essere “padrone di sé” anche se in stato di perdita di coscienza, rimane il «miglior modo»<sup>157</sup> di rispettare e mantenere la propria dignità ed autonomia. Questo perché tali atti sono redatti dalla medesima persona cui saranno rivolti o meno eventuali trattamenti sanitari e tali decisioni, anche se adottate “ora per allora”, sono sicuramente sempre più “valide” di quelle prese da un soggetto estraneo quale può essere un medico o un proprio familiare.

La volontà espressa nelle *disposizioni*, che è libera da qualsiasi costrizione, avrà delle ripercussioni (solo) sul soggetto che l'ha assunta. Ma c'è di più. C'è da dire, infatti, che le scelte contenute nelle disposizioni hanno delle ricadute non solo “interne”, ma anche esterne e relazionali, nell'accezione psicologico-affettiva e in quella giuridico-probatoria, ovverosia esse «contribuiscono a diminuire il timore dei pazienti a che si producano situazioni indesiderate, migliorano la relazione medico-paziente e forniscono al medico informazioni su possibili problemi etici [... costituendo] una sicurezza rispetto a denunce future»<sup>158</sup>.

In conclusione, la corretta predisposizione delle DAT può ridurre le problematiche inerenti alla loro efficacia, e quindi la loro effettività, e l'utilizzo delle stesse può costituire un utilissimo strumento per ampliare l'*habeas corpus* di chi vive nell'età tecnologica.

---

<sup>156</sup> P. BORSELLINO, *Memoria relativa alle proposte di legge recanti “Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari”* presentata in occasione dell'Audizione del 19 aprile 2016 in Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati e disponibile sul sito telematico istituzionale della stessa.

<sup>157</sup> Questa l'espressione impiegata da A.M<sup>a</sup>. MARCOS DEL CANO, *Las instrucciones previas: su regulación jurídica en España*, in AA.VV., *Tratado de derecho sanitario*, I, diretto da A. Palomar Olmeda-J. Cantero Martínez, a cura di D. Larios Risco-L. González García-F. de Montalvo Jääskeläinen, Navarra, 2013, 843.

<sup>158</sup> *Ibidem*. Continua l'A. citato: «[i]noltre, è di grande sollievo e aiuto per la famiglia del paziente, poiché ciò la sgrava dell'insicurezza o del senso di colpa per non aver fatto tutto il possibile, avere la certezza che ciò che si sta facendo è ciò che lui o lei chiedeva».