

CONSENSO INFORMATO, DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO E *ADVANCE CARE HEALTH PLANNING*: PRIME CONSIDERAZIONI RIGUARDO ALLA LEGGE SUL “TESTAMENTO BIOLOGICO”*

Di Pasquale Serrao d’Aquino**

1

Sommario. 1. Premessa. 2. Consenso del paziente, alleanza terapeutica, *decisori esterni*. 3. Dalla necessaria attualità del consenso all’anticipazione della volontà. La vincolatività delle dichiarazioni anticipate e i limiti del loro contenuto. 4. La nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti medici *per legge*. 5. Presupposti, forma ed efficacia delle DAT. 6. Ulteriori profili. La designazione del fiduciario. 6.1. Pianificazione condivisa delle cure. 6.2. L’obiezione di coscienza del medico e una breve considerazione conclusiva.

1. Premessa.

Con l’approvazione della legge in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento del 14 dicembre 2017, dopo un lungo dibattito contrassegnato da casi drammatici come quello di Eluana Englaro e di Piergiorgio Welby, il Parlamento italiano regola finalmente i trattamenti sanitari nel fine vita¹.

La legge non si occupa strettamente del solo testamento biologico, declinato nelle forme delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma vincolata, ma regola più in generale il consenso informato in campo medico, le cure palliative, le DAT e la pianificazione delle cure condivisa tra medico e paziente affetto da malattia cronica e destinata a menomare la sua capacità.

La legge richiama espressamente i suoi fondamenti costituzionali² e sovranazionali, rifacendosi ai principi «di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2

*Sottoposto a referaggio.

** Magistrato addetto all’Ufficio Studi e documentazione, Consiglio Superiore della Magistratura.

¹ Cfr. S. Agosta, *Bioetica e Costituzione*, vol. II, *Le scelte esistenziali di fine-vita*, Milano, 2012, p. 52 ss, con ampia bibliografia; G. Alpa, *Il principio di autodeterminazione e il testamento biologico*, UTET, 2007, pp. 3-9.

² Cfr., sul tema, di recente A. Patroni Griffi, *Le regole della bioetica tra legislatore e giudici*, Napoli, 2016; ma anche T. Ballarino, *Eutanasia e testamento biologico nel conflitto di leggi*, in *Riv. Dir. civ.*, n. 1/2008, pp. 69-85; D. Morana, *A proposito del fondamento costituzionale per il «consenso*

e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea», e dichiara il proprio obiettivo di tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, affermando espressamente che “nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”³.

Si tratta di principi ben noti alla giurisprudenza⁴, che ripetutamente evidenziato che «Il consenso informato ha come correlato la facoltà [...] anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale (Cass., s.n. 21748/07), conformemente al principio personalistico che anima la nostra Costituzione⁵».

Diverso dal testo finale era il registro del disegno di legge Calabrò che, pur ribadendo i medesimi principi, riconosceva e tutelava «la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge».

Molto chiaro era tale disegno anche nel tratteggiare i limiti del diritto all'autodeterminazione della persona e alla possibilità di decidere anticipatamente sui trattamenti sanitari, esercitabili nell'ambito di un perimetro ben marcato dal legislatore;

informato» ai trattamenti sanitari: considerazioni a margine della sent. n. 438 del 2008 della Corte Costituzionale, GiC, n. 6/2008, p. 4970 ss; P. Schlesinger, La persona (rilevanza della nozione e opportunità di rivederne le principali caratteristiche), in Riv. Dir. civ., 2008, pp. 379-393.

³ V. A. Cerri, *Osservazioni a margine del caso Englaro*, in www.astrid-online.it, 2009, p. 5.

⁴ La sentenza della Suprema Corte di Cassazione sul caso Englaro, del 2007 (Cass., s.n. 21748/07), ricorda che il principio del consenso informato «ha un sicuro fondamento nelle norme della Costituzione: nell'art. 2, che promuove e tutela i diritti fondamentali della persona umana, della sua identità e dignità; nell'art. 13, che proclama l'inviolabilità della libertà personale, nella quale è postulata la sfera di esplicazione del potere della persona di disporre del proprio corpo».

⁵ Aggiunge la sent. della S.C. 21748/2007: “la quale vede nella persona umana un valore etico in sé, vieta ogni strumentalizzazione della medesima per alcun fine eteronomo ed assorbente, concepisce l'intervento solidaristico e sociale in funzione della persona e del suo sviluppo e non viceversa, e guarda al limite del «rispetto della persona umana» in riferimento al singolo individuo, in qualsiasi momento della sua vita e nell'integralità della sua persona, in considerazione del fascio di convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche che orientano le sue determinazioni volitive”.

testo che respingeva in modo espresso l'eutanasia⁶ e «ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio»⁷, pur ripudiando l'accanimento terapeutico⁸.

Più blando appare sul punto, invece, il testo della legge approvata. Assenti analoghi riferimenti al suicidio assistito, la legge obbliga il medico a rispettare il rifiuto o la rinuncia al trattamento sanitario espressi dal paziente e precisa che il «paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali» (art. 1, comma 6).

In tal modo, solo indirettamente respinge la liceità di trattamenti medici finalizzati a determinare la morte, quanto meno quelli di eutanasia attiva o di suicidio assistito.

Resta da vedere, alla prova di fatti, quali saranno i confini applicativi tra il divieto di accanimento terapeutico e l'eutanasia passiva e il suicidio assistito.

2. Consenso del paziente, alleanza terapeutica, *decisori esterni*.

Justice Benjamin Cardozo, oltre cento anni fa, nella sua *opinion* affermava che “Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done

⁶AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, Milano, 2006; V. Tripodina, voce *Eutanasia*, in *Diz. Cassese*, III, Milano, 2006, 2369; M. Portigliatti Barbos, voce *Diritto di rifiutare le cure*, in *Dig. Disc. Pen. pen.*, II, Torino, 1990, p. 30 ss.; M. Dogliotti, *La libertà religiosa dei testimoni di Geova e i principi costituzionali*, in *Giur. merito*, 1993, p.1324 ss.; A. Santosuosso, *Dalla salute pubblica all'autodeterminazione: il percorso del diritto alla salute*, in Barni, Santosuosso (a cura di), *Medicina e diritto*, Milano, 1995.

⁷ Indica, infatti all'art. 1 lett. c) vieta, ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale, ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica e quella di assistenza alle persone esclusivamente finalizzate alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza”, tanto che l'art. 3 della legge precisa che «<<Nella dichiarazione anticipata di trattamento il soggetto non può inserire indicazioni che integrino le fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale>>. Tale principio è stato già recepito dal codice di deontologia medica italiano il quale precisa, all'articolo 36, che il medico, anche se su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte. Vi fa espresso riferimento anche Comitato nazionale per la bioetica (CNB) nel documento del 2003 intitolato «Dichiarazioni anticipate di trattamento», nel quale, riprendendo la Convenzione di Oviedo e le norme di deontologia medica, ribadisce che mediante le DAT non si intende in alcun modo riconoscere al paziente, una volta divenuto incapace, il diritto all'eutanasia.

⁸In quanto il testo “*garantisce che, in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura*”. Nel parere del Consiglio Superiore di sanità del 2006 l'accanimento terapeutico è definito come: «somministrazione ostinata di trattamenti sanitari in eccesso rispetto ai risultati ottenibili e non in grado, comunque, di assicurare al paziente una più elevata qualità della vita residua, in situazioni in cui la morte si preannuncia imminente ed inevitabile».

with his own body; and a surgeon who performs an operation without his patient's consent commits an assault for which he is liable in damages”⁹.

La dottrina ha prodotto una vasta letteratura scientifica sul consenso informato¹⁰.

La giurisprudenza di legittimità italiana, anche dopo i casi Englaro e Welby, ha ricordato i numerosi dati positivi a fondamento della libertà di cura e della necessità del consenso del paziente per somministrare cure mediche: il diritto alla salute che «prevede in senso preminentemente volontario il trattamento sanitario, in coerenza con i principi fondamentali e indeclinabili d'identità e libertà della persona umana senziente; [...] la dignità umana; [...] il coacervo delle fonti giuridiche interne e sovranazionali, rappresentate dagli artt. 2, 3 e 35 della Carta di Nizza dei diritti fondamentali dell'Unione Europea; [...] i principi di cui agli artt. 5, 9 e 21 della Convenzione di Oviedo che impongono di tener conto, a proposito di un intervento medico, dei desideri del paziente non in grado di esprimere la sua volontà»¹¹.

Quanto al contenuto del consenso particolarmente incisiva è la natura delle informazioni da fornire al paziente («Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative») e al tipo di manifestazione di volontà del paziente (art. 1, comma 3).

⁹ Corte d'Appello per lo Stato di New York, *Schloendorff v. Society of N.Y. Hosp.* Corte d'Appello, 211 N.Y. 125, 129.

¹⁰ Cfr., sul punto, G. Ferrando, *Consenso informato del paziente e responsabilità del medico, principi, problemi e linee di tendenza*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 1998, pp. 57-58; Id., *Diritto di rifiutare le cure, amministrazione di sostegno e testamento biologico*, *Fam. E dir.*, n. 10/2008, p. 923 ss.; recentemente G. Casaburi, *In tema di interruzione di trattamenti medici salvavita in caso di gravissime patologie*, in *Il Foro italiano*, 2016, 12/1, pp. 3986-3988. C. Pardin, *Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti*, in *Nuova Giur. Civ.*, n. 4/2017, p. 513.

¹¹ Cass., n. 13707/2012 che ricorda anche la tutela assicurata: «dall'art. 38 del Codice Deontologico nella formulazione del 2006, che impone al medico di tener conto di quanto precedentemente manifestato dal paziente in modo certo e documentato, dalla Risoluzione del Parlamento Europeo del 18 dicembre 2008 che reca raccomandazioni alla Commissione sulla protezione giuridica degli adulti, dal documento del Comitato Nazionale per la Bioetica sulle c.c. D.A.P. del 18 dicembre 2003 che ammette sia preferibile far prevalere le indicazioni espresse dal malato quando in possesso delle sue facoltà», dagli arresti giurisprudenziali della Cassazione n. 21748/2007 sul caso di Eluana Englaro, della Corte Costituzionale n. 438 del 2008 in materia di consenso informato, della CEDU del 29 aprile 2002, *Pretty contro R.U.* ricorso n. 2346/2002. Ancor più significativa è la Convenzione di New York ratificata con L. 3 marzo 2009, n. 18, che nel preambolo riconosce l'importanza per le persone con disabilità nell'autonomia ed indipendenza individuale della libertà di scegliere le cure mediche».

Questi può, infatti, rifiutare il trattamento sanitario e l'accertamento diagnostico o rinunciarvi successivamente; può rifiutare, inoltre, di ricevere anche le stesse informazioni, indicando eventualmente le persone deputate a riceverle o ad esprimere, in sua vece, il consenso (i familiari o una persona di sua fiducia) e che assumono la veste insolita di “decisore esterno”¹² rispetto ad un soggetto anche perfettamente capace (art. 1, comma 3, secondo periodo).

In quest'ultimo caso, peraltro, si pone il problema della prestazione del consenso al trattamento medico da parte di una persona diversa dal paziente.

Tali manifestazioni di volontà devono essere documentate: il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico (art. 1, comma 5).

La libertà di cura implica, quindi, quella di accettare anche le conseguenze letali del proprio rifiuto. Il medico ha però un preciso dovere di informazione, fornendo anche adeguata assistenza psicologica al paziente.

Sebbene la legge si riferisca, quanto ai soggetti coinvolti nelle decisioni sulle cure, ai soli familiari, deve ritenersi che tale termine sia usato in senso *ampio*, considerato che l'art. 1 comma 39, l. n. 76 del 2016 (c.d. Cirinnà) prevede che, in caso di malattia o di ricovero, i conviventi di fatto «hanno diritto reciproco di visita, di assistenza nonché di accesso alle informazioni personali, secondo le regole di organizzazione delle strutture ospedaliere o di assistenza pubbliche, private o convenzionate, previste per i coniugi e i familiari». L'estensione *ex lege* dell'unito civilmente opera, invece, in virtù della clausola di equiparazione, prevista dall'art. 1 comma 20 legge n. 76 del 2016.

Il consenso non è solo necessario per la liceità del trattamento medico, ma è presupposto imprescindibile della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, la quale si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico e nella quale sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

¹² Cfr., in generale sul tema, di recente S. Canestrari, G. Ferrando, C.M. Mazzoni, S. Rodotà e P. Zatti (a cura di), *Trattato di Biodiritto*, Milano, 2011; P. Cendon, *Responsabilità civile*, Vol. II, ed. I, Torino, 2017.

Tale formula appare più blanda rispetto all'*alleanza terapeutica* tra il medico e il paziente, esplicitamente presa in considerazione dal disegno di legge Calabrò (art. 2, comma 3)¹³.

Non vi è dubbio che, anche prima della legge approvata in dicembre, i trattamenti medici presupponessero sempre il necessario consenso della persona e il rispetto sua libertà di autodeterminarsi quanto alle scelte terapeutiche, accettando o rifiutando, in tutto o in parte, le cure.

L'aspetto problematico, nei numerosi casi giudiziari, nazionali e internazionali, consisteva quasi sempre nell'esercizio di tale libertà per il paziente incapace; ciò sia nel caso in cui fosse già originariamente privo di capacità, perché minore o naturalmente incapace, sia nel caso fosse divenuto successivamente tale per effetto di una malattia cronica.

Tale condizione diviene quanto mai drammatica quando la persona ammalata, non avendo perso ancora le proprie capacità, si trova nella condizione di non poter decidere della propria libertà di cura per il momento in cui tale residua capacità sarà successivamente perduta, per effetto della cronicizzazione della patologia in atto.

Inoltre, quando tale volontà non risultava oggettivamente documentata, la giurisprudenza, ha dovuto ricostruire la volontà secondo la prova storica, con le enormi difficoltà documentate dalla tragica vicenda di Eluana Englaro¹⁴.

Il consenso informato al trattamento medico presuppone, infatti, l'ovvia capacità a prestarlo; capacità che difetta tanto nei minori quanto nelle persone in stato neurovegetativo.

Anche quando queste ultime abbiano espresso una propria contrarietà alle cure mancherebbe l'attualità del rifiuto al momento del trattamento sanitario. Per tale motivo la

¹³cfr. Cass., s. n. 13707/2012 per cui «si vuole in tal modo recuperare idealmente il rapporto tra medico e paziente anche in una situazione estrema, in cui il soggetto non è più in grado di esprimersi. In tal modo quel rapporto di fiducia che fin dalla nascita lega direttamente o indirettamente il paziente al medico continua anche davanti all'impossibilità del malato di interagire, concretizzandosi nel dovere del medico di prestare tutte le cure di fine vita, agendo sempre nell'interesse esclusivo del bene del paziente». La decisione impugnata ha assunto a dato dirimente, al fine della nomina dell'amministratore di sostegno designato dall'odierna ricorrente nella scrittura privata indicata in narrativa, la sussistenza della condizione attuale d'incapacità della designante, che consente l'attivazione della procedura e l'ingresso dell'istituto. Designato in vista di una probabile futura situazione d'incapacità o infermità, l'amministratore di sostegno va dunque nominato dal giudice nella persona indicata nell'atto, a meno di motivate gravi ragioni ostative, ma se e quando tale condizione si sarà verificata.

¹⁴Cass., s. n. 21748 del 16 ottobre 2007; per una scheda e il contenuto dei numerosi provvedimenti giurisdizionali che si sono succeduti: <https://www.unipv-lawtech.eu/la-lunga-vicenda-giurisprudenziale-del-caso-englaro.html>.

giurisprudenza di merito¹⁵ aveva provato a veicolare la volontà anticipata del paziente attraverso l'amministratore di sostegno¹⁶.

Si tratta di una prassi, però, che la Corte di Cassazione (s. n. 13707/2012) ha ritenuto corretta solo nel momento in cui si manifesta l'incapacità, non ritenendo ammissibile la nomina attuale dell'amministratore su richiesta del soggetto sano, per il momento della sua eventuale incapacità; tuttavia, non ha negato qualsiasi valore alla dichiarazione anticipata del rifiuto di cure e di nomina dell'amministratore di sostegno quale atto privatistico. Il giudice, infatti, dovrà prendere in considerazione, salvo motivatamente discostarsi, il contenuto di tale dichiarazione al momento del profilarsi della necessità effettiva di nomina dell'amministratore, sia con riguardo alla designazione della persona sia quanto alla volontà manifestata¹⁷.

Sebbene il consenso richieda la capacità del paziente, il minore di età o l'incapace, però, devono ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità per essere messi nelle condizioni di esprimere la propria volontà. In loro vece il consenso informato è espresso o rifiutato: per il minore, dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà del minore stesso, in relazione alla sua età al suo grado di maturità; per l'interdetto, dal tutore, sentito l'interdetto medesimo, ove possibile (art. 1).

Al contrario, l'inabilitato può esprimere personalmente il proprio consenso; tuttavia, se è stato nominato un amministratore di sostegno con compiti estesi all'assistenza necessaria o alla rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato può essere espresso o rifiutato *anche* o *esclusivamente* dall'amministratore, tenendo conto della

¹⁵ In particolare, cfr. Trib. Modena 13 maggio 2008; ma anche, di recente, Trib. Modena Sez. II, 10-12-2015, in internet.

¹⁶ V. Piccinni, *Amministrazione di sostegno e disposizione anticipate di trattamento: protezione della persona e promozione dell'autonomia*, in *Riv. trim. dir. proc. civ.*, 2014, p. 728.

¹⁷ Infatti, secondo l'*obiter dictum* di tale decisione «può sostenersi che siffatto atto: 1. - vincolerà l'amministratore di sostegno, seppur i suoi poteri non sono prestabiliti ma sono fissati dal giudice tutelare nell'esercizio del suo potere decisionale, nel perseguire la finalità della "cura" necessaria a garantire la protezione del beneficiario e nell'attuare le "aspirazioni", laddove ne venga in rilievo il diritto alla salute, prestando il consenso o il dissenso; informato agli atti di cura che impongono trattamenti sanitari; 2. - orienterà l'intervento del sanitario; 3.- nè imporrà la delibazione da parte del giudice nell'esercizio dei suoi poteri, segnatamente nell'attribuzione di quelli da affidare all'amministratore di sostegno, ovvero in sede d'autorizzazione agli interventi che incidono sulla salvaguardia della salute del beneficiario in caso di sua incapacità».

volontà del beneficiario, in modo proporzionato al grado di capacità di intendere e di volere dell'amministrato.

3. Dalla necessaria attualità del consenso all'anticipazione della volontà. La vincolatività delle dichiarazioni anticipate e i limiti del loro contenuto.

Con la legge in esame l'Italia ha adottato la formula delle direttive anticipate che, con formule diverse, è stata adottata da numerosi Stati¹⁸ (*living wills*, testamento biologico, *advance directives*, dichiarazioni anticipate di trattamento).

Partendo dalla diffusione quasi generalizzata avvenuta negli Stati Uniti¹⁹, tale modello è stato adottato da numerosi Paesi europei: le *directives anticipées* previste dalla legge francese n. 2005-370 del 22-4-2005; il *Patienten Verfügung* tedesco²⁰; le dichiarazioni anticipate disciplinate nel Regno Unito dal *Mental Capacity Act* del 2005; le istruzioni preventive di cui alla legge spagnola sui *diritti dei pazienti* n. 41 del 14-11-2002²¹.

Le DAT consentono di anticipare la scelta di curarsi o meno ad un fase antecedente al verificarsi della patologia o del suo aggravamento, prima che il trattamento medico sia necessario e quando la persona è ancora pienamente capace²².

La formula, utilizzata nella legge approvata, rappresenta l'esito di un vasto dibattito sulla natura e la rilevanza della volontà espressa dalla persona con il proprio testamento biologico.

Nel disegno di legge Calabrò le DAT non rappresentavano una vera e propria manifestazione di volontà riguardo alle cure della propria persona nel momento dell'incapacità, perché si optava per l'attribuzione a tali dichiarazioni del valore sostanzialmente di orientamento personale riguardo alle cure, conformemente alla Convenzione di Oviedo sui Diritti dell'uomo e la biomedicina che parla di *desideri* (o meglio, *souhais* nella versione francese, e *wishes*, dalla versione inglese)²³.

¹⁸Cfr., sul tema, A. D'Aloia, voce *Eutanasia (dir. cost.)*, in *Dig. Disc. Pubbl.*, Agg., Utet, Torino, 2012.

¹⁹ R. Dworkin, *The Right to Death*, in *The New York Review of Books*, XXXVIII, n. 3, 31 jan. 1991.

²⁰ S. Patti, *Disposizioni di fine vita: la legge tedesca*, FPS, 2009, pp. 964-967.

²¹ Peraltro, in Spagna anche molte Comunità Autonome, che ne hanno la competenza, hanno legiferato sul tema.

²² C. Castronovo, *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, EDP, 2009, 87-111; Id., *Autodeterminazione e diritto privato*, in F. D'Agostino (a cura di), *Autodeterminazione. Un diritto di spessore costituzionale?*, Atti del Convegno nazionale dell'UGCI Pavia 5/7-12-2009, in *Quaderni di Iustitia*, Milano, 2010, 53 ss.

²³ A. D'Aloia, voce «*Eutanasia (dir. cost.)*», cit., ed. *on line*.

L'art. 2 prevedeva, infatti, che con la DAT il dichiarante esprimesse «orientamenti e informazioni utili» per il medico circa l'attivazione di trattamenti terapeutici, in conformità a alla legge, sebbene la DAT possa contenere «la rinuncia da parte del soggetto a ogni o solo ad alcune forme particolari di trattamenti terapeutici in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale»²⁴.

La distanza del disegno di legge Calabrò al testo definitivamente approvato appare evidente. La DAT, infatti, è dichiarazione di volontà, e non di opinioni, o desideri, come si evince *ex art. 4, comma 1*, secondo cui «ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, 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».

Con le DAT, pertanto, la persona esercita anticipatamente, e con pienezza, il suo diritto all'autodeterminazione.

La precettività delle dichiarazioni vede come destinatario il medico che è tenuto al rispetto delle DAT, potendo disattenderle, in tutto o in parte, solo «in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (art. 4 comma 5) e con l'ovvia eccezione, per la quale «il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali», per cui «a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali» (art. 1, comma 6). Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, poi, decide il giudice tutelare ai sensi del comma 5 dell'articolo 3.

Emerge da tali limiti alla vincolatività delle DAT che la loro valenza giuridica non è assimilabile in tutto e per tutto né alle disposizioni testamentarie né al rifiuto delle cure prestato dalla persona capace nell'attualità.

²⁴ Si affermava che il diritto all'autodeterminazione non pone affatto in una condizione di obbedienza cieca del medico, perché esiste sempre la possibilità di una non adeguata comprensione da parte del dichiarante del trattamento medico o di una sua evoluzione successiva: «Il diritto di autodeterminazione per non divenire costrizione tirannica che può esplicare i suoi effetti contro gli interessi della persona stessa deve sempre lasciare uno spiraglio alla revisione e perfino alla contraddizione.

Mentre nel caso di persona capace non è in alcun modo sindacabile il suo rifiuto, anche se basato su credenze errate o false rappresentazioni o per la sola paura del trattamento sanitario, anche solo diagnostico, ma può esercitarsi solo un naturale tentativo di informazione e di dissuasione ragionata, con le DAT il parametro della loro *incongruità*, oltre che quello dello scostamento tra il loro contenuto e la realtà delle cure che consente la loro disapplicazione e la somministrazione del trattamento, in accordo col fiduciario e, in assenza, designato eventualmente un amministratore di sostegno.

Sembra, quindi, che la volontà anticipata, pur dovendo essere rispettata, abbia una forza di *resistenza* inferiore rispetto al rifiuto delle cure attuali.

4. La nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti medici *per legge*.

Un aspetto conteso riguardo del consenso alle cure e del testamento biologico è quello della definizione di trattamento medico e, in particolare, della nutrizione a idratazione artificiale (NIA).

Escluderle rappresenta un *vulnus* significativo alla libertà del paziente, impossibilitato a respingere tali trattamenti. La delicatezza della questione era emersa drammaticamente nel caso Englaro, ove la persona era alimentata artificialmente tramite sondino nasogastrico. Per evitare il distacco del sondino, anche in caso di accertamento del suo rifiuto alle cure, veniva opposto che le NIA non costituissero trattamento medico, ma assistenza ordinaria all'ammalato, non dissimile per natura e effetti sul corpo umano dell'ordinaria alimentazione e idratazione.

Il disegno di legge Calabrò, con un linguaggio insolitamente esplicativo, nonostante il fatto che proprio nel caso Englaro la Corte di Cassazione avesse espressamente attribuito a tale trattamento carattere medico, prevedeva, invece, all'art. 3, comma 4 che «anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, e resa esecutiva dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento».

La questione, come noto, è stata molto dibattuta, tanto che lo stesso parere del 2005 del Comitato di Bioetica afferma l'estraneità delle NIA ai trattamenti medici²⁵.

Partendo dal presupposto che al paziente va garantito *il sostentamento ordinario di base* rappresentato dalla nutrizione e l'idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali, anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre persone ai pazienti in SVP per via artificiale, secondo il CNB vi sono *ragionevoli dubbi* che tali atti possano essere considerati *atti medici o trattamenti medici* in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica.

Nella consapevolezza della complessità del tema e a prescindere dai dubbi contenuti nel documento e al riferimento ad un possibile *accanimento* delle NIA – in tal caso da interrompere –, il documento riporta una nutrita opinione di minoranza che evidenzia criticamente, non solo l'opposto tenore del precedente documento relativo alle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, approvato all'unanimità dal CNB il 18 dicembre 2003²⁶, ma anche il contenuto dell'art. 51 del Codice italiano di deontologia medica, secondo il quale, in caso di rifiuto della persona capace di nutrirsi, il medico «non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla»²⁷.

A dimostrazione della contrarietà di gran parte della letteratura scientifica, basti aggiungere, ad esempio, che il Documento elaborato dal Consiglio Direttivo e dalla Commissione di Bioetica della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale

²⁵ L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, testo approvato il 30.09.2005.

²⁶ Per l'opinione di minoranza qualsiasi trattamento terapeutico, anche ordinario richiede il consenso informato della persona: «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»; aspetto dal quale discenderebbe che «qualunque trattamento o intervento rientra nella disponibilità della persona, indipendentemente dal fatto che sia ordinario o straordinario, che dia luogo o meno ad accanimento terapeutico, oppure – e a maggior ragione, costituendo l'alimentazione artificiale un intervento la cui cessazione comporta degli effetti perfettamente comprensibili dal paziente senza alcuna necessità di particolari informazioni o nozioni – che sia ordinaria assistenza di base».

²⁷ Art. 51 del Codice italiano di deontologia medica: «Quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico *non deve* assumere iniziative costrittive né *collaborare a manovre coattive* di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla».

(SINPE) del 2007 afferma chiaramente che «La NA è da considerarsi, a tutti gli effetti, un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo. La NA non terapeutico o preventivo. La NA non è una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare il malato non autosufficiente)»che, «come tutti i trattamenti medici, la NA ha indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati» e, pertanto, richiede il consenso informato.

Appare quindi fallace e, quindi, giustamente disatteso dal legislatore, il ragionamento seguito dal disegno di legge Calabrò per escludere dalle DAT questo aspetto delicato dei trattamenti delle persone in stato vegetativo o in coma irreversibile: «La funzione giuridica delle DAT è invece quella di garantire al malato esclusivamente l'esercizio della libertà di decidere circa quei trattamenti sanitari che, se fosse capace, avrebbe il diritto morale e giuridico di scegliere. Ne consegue che l'alimentazione e l'idratazione artificiali non possono essere oggetto di DAT, trattandosi di atti eticamente e deontologicamente dovuti, in quanto forme di sostegno vitale, necessari e fisiologicamente indirizzati ad alleviare le sofferenze del soggetto in stato terminale e la cui sospensione configurerebbe un'ipotesi di eutanasia passiva».²⁸

Il conflitto tra le due posizioni è stato esplicitamente risolto dal legislatore il quale ha previsto esplicitamente che «ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici» (art. 1, comma 5).

Ne consegue che, diversamente dal testo precedente, esse possono essere specificamente oggetto di DAT.

E' opportuno sottolineare anche il richiamo alle cure palliative e alla terapia del dolore, già previste dalla legge 38/2010 e, più specificamente, al divieto di accanimento terapeutico abbinato all'autorizzazione, con il consenso del paziente, in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, a ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore (art. 2).

²⁸ Relazione al disegno di legge Calabrò. Il suicidio medicalmente assistito è definibile, secondo l' Ethics Task Force dell'European Association of Palliative Care ("Palliative medicine", 17, 2003) come "aiuto dato intenzionalmente dal medico alla persona per suicidarsi attraverso il rifornimento di farmaci da autoamministrarsi a seguito della richiesta volontaria e competente della persona in questione" e dell' eutanasia, da intendersi come "uccisione intenzionale da parte del medico di una persona attraverso la somministrazione di farmaci a seguito di una richiesta volontaria e competente della persona in questione".

5. Presupposti, forma ed efficacia delle DAT.

Le DAT sono facoltative, richiedono la capacità d'agire, nonché di intendere e di volere, e rappresentano un atto *a forma vincolata*, dovendo essere redatte «per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie» (art. 4, comma 6).

Disposizioni di favore, quanto alla formalità delle DAT sono previste nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano di partecipare all'atto pubblico o sottoscrivere la scrittura privata.

In tal caso le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

Qualora ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni (art. 4, comma 7). E' esclusa, quindi, l'ammissibilità di DAT da parte di soggetti minorenni o incapaci sul piano naturale.

Se mancano disposizioni anticipate di trattamento, e il rappresentante legale o l'amministratore di sostegno manifestano il rifiuto alle cure proposte dal medico e quest'ultimo, invece, le ritiene appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al Giudice tutelare, che può essere adito, oltre che dai consueti legittimati *ex art. 406 ss. c.c.*, anche dal medico o dal rappresentante legale della struttura sanitaria.

Si tratta di una disposizione necessaria, posto che la legittimazione a esprimere il consenso è attribuita a persone diverse dal paziente e non in base a un suo atto di volontà, pur investendo un diritto personalissimo²⁹.

Allo stesso regime può dirsi sottoposta l'ipotesi inversa, nella quale il rappresentante legale richieda le cure, ma esse sono rifiutate dal medico? Lo strumento classico per ottenere una

²⁹ Cfr., in particolare, L. Lenti, *Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni*, in L. Lenti, E. Palermo Fabris e P. Zatti (a cura di), *I diritti in medicina. Trattato di Biodiritto*, cit., p. 417 ss.

prestazione di *facere* dalla struttura sanitaria è quello della tutela d'urgenza ex art. 700 c.p.c.

Sebbene sia scomparsa la clausola di inefficacia della dichiarazione espressa «al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge», contenuta nel disegno di legge Calabrò³⁰, non sembra, in base al tenore della nuova legge, che possa darsi rilevanza a dichiarazioni espresse verbalmente o con formalità diverse, se si considera che la scrittura privata non autenticata, deve essere *personalmente* consegnata.

Con ciò evidenziandosi dubbi sull'ammissibilità di una scrittura privata non autenticata, semplice, magari soggetta a successivo giudizio di verifica.

Dubbi potrebbero esservi anche riguardo alla stessa dichiarazione olografa.

Negli ultimi due casi, sebbene sia certa la paternità della dichiarazione, potrebbero residuare incertezze sulla sua datazione e attualità. Di certo, però, anche l'atto pubblico e la scrittura privata potrebbero essere successivamente essere rese inefficaci da una DAT resa successivamente.

Resta delicato, quindi, il problema della rilevanza della volontà espressa dalla persona prima della sua incapacità, quando vi siano evidenze oggettive riguardo alle sue scelte, ma difformi rispetto al modello legale di DAT.

La scelta del legislatore di limitare le forme delle DAT non appare tuttavia irragionevole posto che l'incidenza sul bene vita del rifiuto di trattamenti può legittimamente richiedere delle garanzie di provenienza e di persistenza delle scelte della persona sui propri trattamenti sanitari.

Non si tratta, in ogni caso, di atti ad efficacia temporalmente limitata, come invece previsto dal disegno di legge Calabrò (art.4) che stabiliva una efficacia per cinque anni dalla data della dichiarazione a quella del manifestarsi dell'incapacità del soggetto, pur essendo, ovviamente, revocabile e modificabile in ogni momento dal soggetto interessato.

Manca anche la previsione dell'inefficacia della DAT «in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato» (art. 4, comma 6 ddl Calabrò), in questo caso profilandosi una evidente problematicità di rispetto delle DAT in caso di ricoveri di urgenza di persone incoscienti a rischio della vita.

³⁰ «Al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge [le dichiarazioni] non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto».

La previsione dell'art. 1, comma 7 della legge approvata non offre conforto, allorché afferma che «nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla».

Tali trattamenti devono avvenire sempre rispettando la volontà del paziente che potrebbe scegliere di rifiutare le cure di urgenza anche in via anticipata con le DAT.

Solo il limite della «incongruità» della DAT può consentire il trattamento salvavita, quando la persona ha posto un rifiuto anticipato irragionevole.

Il punto merita attenzione perché il trattamento medico è sempre rifiutabile, anche se tale rifiuto è destituito di fondamento scientifico o razionale, perché espresso da persona capace di agire e di intendere e di volere.

Nel caso della DAT, invece, come si è detto il rifiuto non può essere irrazionale o, per meglio dire, incongruo rispetto alle cure ritenute necessarie.

Nelle disposizioni finali, all'articolo 8, il disegno di legge Calabrò prevedeva l'istituzione di un registro delle DAT nell'ambito di un archivio unico nazionale informatico.

Manca, invece, nella legge approvata la previsione di un registro unico nazionale, demandandosi alle regioni la «possibilità» di istituire registri regionali. Il registro nazionale, però, è bene sottolineare, viene istituito dall'art. 1, comma 418 della legge di Bilancio 2018³¹.

6. Ulteriori profili. La designazione del fiduciario.

La DAT può contenere anche la nomina del fiduciario (art. 4) che, naturalmente, deve essere maggiorenne e capace di intendere e di volere.

L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT e può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente. Naturalmente l'incarico può essere revocato in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

³¹ «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».

Nel caso in cui venga meno il fiduciario per rinuncia, decesso o incapacità, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In assenza del fiduciario, se necessario, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

Il medico, come si è detto, può disattendere in tutto o in parte le DAT nei casi previsti, ma solo in accordo con il fiduciario e, in caso di conflitto, può essere adito giudice tutelare.

Il fiduciario prevale, quindi, sulle scelte dei familiari, che assumono un ruolo solo in caso di mancata designazione.

Nel silenzio del testo legislativo il giudice si troverà a dover risolvere i conflitti tanto tra fiduciario e medico, quanto quelli tra familiari e fiduciario accusato di *tradire* la volontà del dichiarante, quanto quelli tra i medesimi familiari.

Oltre al rispetto delle DAT «si impegna a vigilare perché al paziente vengano somministrate le migliori terapie palliative disponibili, evitando che si creino situazioni di accanimento terapeutico o di abbandono terapeutico» (art. 6) e a garantire che non si proceda a eutanasia e suicidio assistito³².

Le l. n. 76 del 2016, art. 1, commi 40 e 41 prevede che «ciascun convivente di fatto può designare l'altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati: a) in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute, specificando che la designazione di cui al comma 40 è effettuata in forma scritta e autografa oppure, in caso di impossibilità di redigerla, alla presenza di un testimone».

La norma risulta superata dalle DAT, sia con riguardo ai presupposti sia per le forme, né vige il principio *tempus regit actum*, posto che la norma transitoria dell'art. 6 prevede che «ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge», con ciò evidenziando la necessità di una conformità alla legge generale sulle direttive anticipate di trattamento.

³² Il fiduciario, se nominato, si impegna a verificare attentamente che non si determinino a carico del paziente situazioni che integrino fattispecie di cui agli articoli 575, 579 e 580 del codice penale.

6.1. Pianificazione condivisa delle cure.

La legge introduce anche il concetto di *Advance Health Care Planning*³³, diverso tanto dal semplice consenso informato, che presuppone l'attualità o, per meglio dire, la persistenza della capacità di esprimerlo del paziente tanto dalla DAT, che viene redatta in previsione di una futura e eventuale patologia e, che, pertanto, ha un contenuto tendenzialmente aperto e generale, e che prescinde, conseguentemente, da una specifica patologia in atto.

La pianificazione condivisa, invece, presuppone l'esistenza di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

In tal caso, tra medico e paziente «può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità» (art. 5) e può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

In tali ipotesi il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo permettano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

³³ Il documento della SIAARTI (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) su *Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive e cure palliative?*, approvato nel 2013 e reperibile in internet, www.siaarti.com, indica che per "Processo condiviso di Advance Care Planning (ACP): ci si riferisce con questa locuzione alle pratiche di condivisione anticipata del piano di cure. La scelta terminologica è dettata, per un verso, dalla necessità di fare riferimento alla letteratura e alle numerose esperienze internazionali. D'altro canto, posto che non esiste ancora, né nella normativa né nella letteratura del nostro paese, una terminologia consolidata, si è ritenuto di inserire il sostantivo "processo" seguito dall'aggettivo "condiviso" per due essenziali motivi. L'accento sulla condivisione del processo decisionale, senza nulla togliere al ruolo propulsivo dei professionisti sanitari, è anzitutto una forte garanzia per evitare che il paziente sia sottoposto a trattamenti sproporzionati in eccesso; in secondo luogo, è strumento di garanzia che il paziente sia sottoposto a trattamenti che lui stesso ha considerato proporzionati, contro il pericolo che le scelte del team curante siano guidate da sole esigenze di efficienza e razionalizzazione della spesa sanitaria".

La pianificazione condivisa col medico pone il problema quindi della vincolatività della pianificazione effettuata, a titolo esemplificativo, da un medico di una *équipe* ospedaliera nei confronti di tutti i medici della stessa *équipe*, eventualmente con incarico dirigenziale più elevato (struttura semplice, complessa e dipartimentale) e, soprattutto, caso di cambio di medico curante, posto che il nuovo medico non sarebbe tenuto al rispetto della pianificazione condivisa con altri professionisti se non era già parte dell'*équipe*.

Poiché il paziente, anche se ha redatto una DAT, con la pianificazione condivisa esprime il proprio consenso specificamente rispetto alla specifica cura proposta dal medico per una determinata patologia, anche con riguardo ai *propri intendimenti per il futuro*, e lo fa in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi, tale manifestazione di volontà, in quanto successiva, specifica e documentata, deve prevalere, invece, sulle DAT, da utilizzare solo eventualmente in via integrativa.

Resta fermo che il nuovo medico possa disattendere il piano condiviso, ai sensi dell'art. 4, comma 5 qualora, pur essendo il trattamento e i suoi limiti, già concordato, tali scelte «appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» o, ancora, siano vietate ai sensi dell'art. 1, comma 5.

Solo in via sussidiaria si applicano le norme dell'art. 4 sulle DAT (art. 5, ult. comma).

Il rapporto tra DAT, pianificazione condivisa e consenso attuale, quali graduazioni progressive del dialogo anche eventuale tra persona e medico riguardo alle proprie scelte di cura, con una diversa efficacia vincolante per il secondo, rappresenta un aspetto di interesse della legge che dovrà essere meglio valutato in seguito.

6.2. L'obiezione di coscienza del medico e una breve considerazione conclusiva.

Un tema emerso già nei primi giorni successivi all'approvazione della legge è quello dell'ammissibilità dell'obiezione di coscienza per i professionisti o anche delle intere strutture (come quelle religiose) private, siano esse o meno convenzionate con la sanità pubblica.

La risposta si trova agevolmente nell'art. 1, comma 9, per cui «ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta

attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale».

Le norme, quindi, sono vincolanti per qualsiasi medico o ente che fornisce trattamenti sanitari e non vi è possibilità di obiezione di coscienza.

La natura di diritto fondamentale dell'autodeterminazione del paziente comporta che la natura non convenzionata della struttura non sia motivo per rifiutare il rispetto delle DAT.

Il medico privato, non convenzionato, può tendenzialmente e legittimamente negare la prestazione medica, ma se la esegue non può in un momento successivo rifiutarsi di interrompere il trattamento, negando il diritto a rinunciare alle cure offerte, e certamente non appellandosi al riferimento alla deontologia professionale contenuto dall'art. 1 (*clausola di coscienza*), visto che la deontologia professionale non può in alcun modo contenere norme o essere interpretata *contra legem*.

L'importanza dei principi enunciati dalla legge, il coinvolgimento di diritti fondamentali, la persistenza di un dibattito su libertà di cura, accanimento terapeutico, suicidio assistito e eutanasia passiva, obbligano i giuristi a mettere le soluzioni interpretative alla prova dei fatti, nonché i medici a essere accorti interpreti della volontà del paziente e a confrontarla con la realtà del suo quadro medico-diagnostico.

Forse ancor più responsabilizza le stesse persone a rifiutare accertamenti e cure, o a formulare DAT solo sulla scorta di informazioni complete e continuamente aggiornate.

Se, pertanto, i limiti di vincolatività delle DAT e delle pianificazioni condivise delle cure dovranno essere sicuramente "registrati" progressivamente, valutando le implicazioni dei singoli casi, è però possibile ritenere che il legislatore, andando oltre il mero rispetto degli "orientamenti" del paziente previsti dalla Convenzione di Oviedo, ha scelto chiaramente di impedire che i malati possano essere trasformati dalla collettività, secondo una formula incisiva, in "*unwilling prisoners of medical technology*"³⁴.

Abstract

La legge sul testamento biologico, approvata dal Parlamento italiano il 14 dicembre 2017 dopo analoghe iniziative di altre nazioni, ha introdotto nel nostro ordinamento le

³⁴ L. Cantor, *Déjà vu all over again: the false dichotomy between sanctity of life and quality of life*, *Stetson Law Rev.*, 35, 2005, p. 110.

disposizioni anticipate di trattamento nel quadro di una disciplina generale consenso informato, con accenti particolari riguardo al rifiuto di cura e di diagnosi paziente e alla delega a *decisori esterni* della prestazione del consenso stesso. Oltre alle DAT, alle quali si è attribuito valore relativamente vincolante, e alla figura del fiduciario per la loro esecuzione, la legge prevede anche la Pianificazione condivisa delle cure. Si è inoltre attribuita, ai fini delle DAT, natura di trattamenti sanitari dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale, superando in tal modo il parere del Comitato Nazionale di Bioetica. Dovrà essere accuratamente valutata la rilevanza della volontà del paziente espressa anticipatamente con modalità difformi rispetto a quelle previste dalla legge, nonché il rapporto di *progressione volitiva* tra DAT, Advance Health Care Planning e consenso informato attuale.

The new Law on the Living will regulates advance directives for health treatment, informed consent and Advance Health Care planning. The advance directives do not state only wishes; they are legally binding since they must be observed by the medical personnel unless they are evaluated incongruous or actual and must be expressed in a special written form. The physician cannot deny interrupting medical treatment according to the Will of the patient, as the law does not allow medical personnel to express conscientious objection.

Tag

Testamento biologico, disposizioni anticipate

Living will