

Saggi

Salute umana, consenso e tutela della dignità: riflessioni sul fine vita fra diritto e religione

Di Mauro Fortunato Magnelli

1. Complessità del tema d'indagine: formazione e sensibilità dell'interprete. Potenziamento degli strumenti di cura e prolungamento della vita. Progresso tecnologico ed esposizione al rischio: la scienza medica fra potenza strumentale e limiti. Varietà degli approcci culturali alle questioni della vita e della morte. L'esperienza del "lento morire" fra principi generali e concreti bisogni del malato. – 2. Il contenuto della legge 219/2017 tra valori costituzionali e principi della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. Diritto alla vita e problemi interpretativi: la vita umana fra diritto di libertà e dovere di tutelare l'integrità; il diritto alla vita come aspirazione ad un'esistenza dignitosa e il problema del se venga in essere una situazione soggettiva non limitabile oppure limitabile a certe condizioni. L'intangibilità del bene vita: la volontà del paziente fra cessazione della nutrizione e dell'idratazione artificiale e possibilità di ottenere sostegno al proposito suicidario. Eterogeneità dei contesti di malattia. Le posizioni della Corte costituzionale: la pronuncia del settembre 2019 e la dignità del morire. – 3. Il comma 1 dell'art. 1 della l. 219/2017 e la priorità del diritto alla salute. La salute quale equilibrio psico-fisico dell'uomo. Liceità e meritevolezza dei trattamenti sanitari fra personalismo e solidarismo. Impossibilità di scelte libertarie e limiti al dovere di provvedere alla conservazione dell'integrità. – 4. Gli atti di disposizione del corpo e i parametri del giudizio di ammissibilità. – 5. Promozione e valorizzazione della relazione di cura fra paziente e medico. Il rapporto fra «competenza, autonomia professionale e responsabilità del medico» e scelte terapeutiche del paziente: centralità della "fiducia". Formazione, comunicazione ed informazione: tutela effettiva del paziente e ridefinizione del ruolo del medico. – 6. Fondamento e contenuto degli obblighi del medico: il rapporto tra il comma 6 dell'art. 1 l. 219/2017 e il comma 3 dell'art. 7 l. 8 marzo 2017, n. 24. – 7. Il consenso libero, reale, personale e consapevole del paziente. *Jus poenitendi* e revocabilità senza limiti. – 8. Consenso informato e pianificazione delle cure. – 9. Dalla consensualità nella relazione di cura alla centralità del consenso nella predeterminazione dei trattamenti in previsione di futura incapacità di autodeterminarsi. Le disposizioni anticipate di trattamento: natura, contenuto e forma. – 10. I trattamenti sanitari fra proporzionalità e ragionevolezza. Il divieto di ostinazione nelle cure. Necessità di evitare terapie "inutili" e rispetto della dignità del malato. – 11. Le questioni del fine

1. Il tema oggetto del presente studio è complesso, sia per le dense implicazioni giuridiche, sia per l'obbligo che esso impone di coniugare formazione e sensibilità rispetto a questioni che investono la dimensione più profonda della persona, in bilico fra volontà di preservare il valore vita ed esigenza di porre fine all'esperienza umana nei casi di prolungata ed insostenibile sofferenza.

L'inviolabilità del diritto alla salute e la rilevanza dell'autodeterminazione del paziente costituiscono profili essenziali, dai quali serve prendere le mosse per sviluppare un'indagine destinata a lasciare emergere l'inevitabile intreccio di aspetti etici, giuridici, filosofici, politici.

L'evoluzione delle conoscenze e degli strumenti resi disponibili dall'ingegno umano ha reso possibile una sempre maggiore capacità curativa, finalizzata a contenere patologie di varia natura, a migliorare la salute psico-fisica dell'individuo, a prolungare la vita umana. Il potenziamento delle capacità terapeutiche si scontra, però, con l'inidoneità dei moderni strumenti posti nella disponibilità dell'uomo a preservare i suoi valori essenziali. Il progresso tecnologico, cioè, ha messo in moto meccanismi spesso perversi, per la circolarità di effetti che si rincorrono in uno strano gioco di vittorie e sconfitte, di opportunità e perdite¹⁷⁰. È impossibile slegare le questioni della vita dalle dinamiche dello sviluppo economico e sociale. Sembra, a volte, stridere il ricorrente interesse del legislatore verso i problemi della malattia e delle cure volte a contenerla rispetto all'incapacità di dettare regole idonee a disciplinare compiutamente il mercato della produzione e degli scambi. Oggi, i rischi ai quali l'uomo è esposto sono numerosissimi e la fragilità del suo essere è testimoniata dall'incremento delle patologie gravi ed invalidanti, rispetto alle quali mostra, sovente, estrema debolezza la scienza medica moderna, pur nell'impegno che essa profonde in prevenzione, ricerca scientifica, sperimentazione di nuovi farmaci e terapie alternative.

Il binomio vita-morte si presenta ineludibilmente all'attenzione di tutti, anche dello studioso chiamato a valutare i rapporti tra norme e fatti concreti.

¹⁷⁰ L'evoluzione della scienza, investendo l'intero processo vitale dell'uomo, ha alimentato speranze di miglioramento delle condizioni di vita, ma anche profonde inquietudini. È sempre più intenso l'interesse culturale verso le vicende umane della persona, sia in riferimento alle problematiche del nascere, sia in relazione alla perdita progressiva delle energie vitali, le quali possono essere, anche per lungo tempo, mantenute dagli strumenti della tecnologia in una sorta di limbo che sembra non essere pienamente vita. Per approfondimenti, si rinvia alle riflessioni di M. VOLPI, *Introduzione*, in M. VOLPI (a cura di), *Le biotecnologie: certezze e interrogativi*, Il Mulino, Bologna, 2001, p.1 ss. Utile, altresì, il richiamo a F. PUZZO, *Progresso biotecnologico, personalismo costituzionale e diritto alla vita*, Intervento al Convegno internazionale «Del diritto alla vita», organizzato dall'Università di Messina e dall'Universidad de Las Palmas de Gran Canaria e svoltosi a Messina il 24 e 25 marzo 2011. Sulla difficoltà di conciliare correttamente sviluppo della tecnica e utilizzazione del corpo e delle sue parti, si legga S. RODOTÀ, *Diritto, scienza, tecnologia: modelli e scelte di regolamentazione*, in G. COMANDÈ e G. PONZANELLI (a cura di), *Scienza e diritto nel prisma del diritto comparato*, Giappichelli, Torino, 2004, p. 399 ss.

Risulta, in questo campo più che in altri, difficile individuare problemi e dare spiegazioni di là dal richiamo alla propria concezione del vivere e del morire. L'impostazione ideologica di chi si approccia ai temi sensibili dell'esistenza finisce, cioè, col dirigere e suggerire proposte e soluzioni.

Inevitabile è il condizionamento dei principi, specie se si coglie il nesso indissolubile tra disciplina del fine vita e complessità del sistema delle fonti. È evidente che nessuno sforzo interpretativo, però, può prescindere dalla valutazione delle contingenze della persona e del contesto affettivo e familiare nel quale essa si inserisce.

La forza dei valori, sovente, sembra indebolirsi a fronte della crudezza del reale, nella sua dimensione di sacrificio e dolore. Del resto, ciò di cui si discute è la malattia scientificamente senza recupero, il dolore con tutto ciò che può implicare sul piano personale e sociale¹⁷¹. Tutela della salute, considerazione dell'uomo nella sua integrità psico-fisica, rilevanza delle relazioni affettive, autodeterminazione del singolo e consenso libero, responsabilità dei professionisti e dimensione etica della scienza medica costituiscono i punti cruciali della riflessione.

Si tratta di questioni che, in varie prospettive, attraversano la drammatica esperienza del lento morire¹⁷². Quest'ultimo fatto, come la dottrina rileva, ha assunto oggi una propria particolarità e specificità rispetto alla morte. Più che un avvicinamento alla fine, viene in essere un mondo a sé, con i suoi "tempi", i suoi "templi" ed i suoi "riti"¹⁷³.

Di tutto ciò legislatore e giudice sono chiamati a tener conto, ponendo al centro delle scelte il variegato universo esistenziale del soggetto, il quale, nella sua dimensione di singolo e di membro di una comunità, costituisce punto fermo di tutela piena ed effettiva.

2. Come è ormai diffusamente noto, la legge n. 219 del 22 dicembre 2017 segna una tappa significativa nel tormentato percorso di valorizzazione ed attuazione della libertà di autodeterminazione delle scelte

¹⁷¹ Secondo D. LE BRETON, *Antropologia del dolore*, Metailié, Paris, 1995, p. 218, «il dolore inerisce alla vita come contrappunto che dà pienezza al fervore d'esistere». Se così è, il dolore è ineliminabile componente dell'esistenza. La regola giuridica non può essere considerata, allora, come strumento capace di eliminare la sofferenza dal mondo, ma come possibilità di segnare la soglia del dolore sopportabile, sia da un punto di vista personale e familiare, sia da un punto di vista sociale.

¹⁷² Nella nostra cultura sembra che la lenta consumazione della vita abbia assunto maggior peso della morte. L'attenzione, infatti, non è rimasta ferma al momento della morte come conclusione della vita, ma si è estesa al morire, cioè ad un processo del quale non è possibile descrivere e definire i tempi. Così, S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli editore, Milano, 2006, p. 247. «Bisogna fare una distinzione tra il morire e la morte. Non è tutto un morire ininterrotto. Se si è sani e ci si sente bene, è un morire invisibile. La fine, che è una certezza, non dev'essere per forza annunciata con spavalderia»: P. ROTH, *L'animale morente*, V. MANTOVANI (trad. di), Einaudi, Torino, 2002, p. 28.

¹⁷³ Così, S. AMATO, *Relazione* svolta a Roma all'Assemblea nazionale UGCI, nei giorni 12 e 13 ottobre 2018.

terapeutiche¹⁷⁴. La novella, cioè, si propone di colmare il vuoto legislativo in ordine alle modalità di manifestazione delle volontà in tema di salute, cioè in riferimento ai criteri di esercizio del diritto alla scelta medico-terapeutica della persona, per quanto attiene ad interventi di natura sanitaria che dovessero prospettarsi opportuni o necessari rispetto a future condizioni cliniche, ogniqualvolta la persona stessa non risulti in grado di esprimere consapevolmente ed in forma attuale il proprio volere.

Le precisazioni preliminari del legislatore del 2017 dimostrano la volontà di rendere l'intervento normativo coerente con l'impianto dei principi riferibili alla Costituzione, alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, alle Convenzioni internazionali, nonché alla legge di ristrutturazione del sistema sanitario, risalente all'ormai lontano 1978.

Il riferimento d'apertura al testo costituzionale e ai principi posti a livello sovranazionale attesta l'intento di porre quale nucleo essenziale della nuova disciplina la persona umana nella sua dimensione di esistenza, necessità di cura e dignità. L'art. 1 della legge, infatti, precisa che scopo primario è quello di assicurare la tutela del diritto «alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona».

¹⁷⁴ In Italia, muovendo dagli anni Novanta del secolo scorso, si sono susseguite numerosissime proposte di legge, tutte dirette a fissare regole in tema di fine vita. Il primo progetto risale al 10 febbraio 1999. Si tratta del testo presentato alla Camera dei deputati ed intitolato: «Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari». A tale iniziativa legislativa fa seguito una proposta quasi sovrapponibile, anche nel titolo, a quella del 1999, la quale viene trasfusa in un testo presentato al Senato in data 29 giugno 2000. Il periodo che va dal 2001 al 2006 è, poi, costellato di interventi che, in buona parte, ripropongono le determinazioni delle precedenti legislature. Centro dell'attenzione è la necessità di attribuire a chiunque sia capace il potere di esprimere la propria volontà circa i trattamenti ai quali vorrebbe o non vorrebbe essere sottoposto, nell'ipotesi in cui, a cagione di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato.

Il fermento culturale e il proliferare di proposte legislative nel nostro Paese sono fatti che si realizzano nella fase storica significativamente segnata dalla ratifica della Convenzione di Oviedo, la quale, all'art. 9, prevede che «i desideri precedentemente espressi, a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà, saranno tenuti in considerazione», e del Codice di deontologia medica, il quale dispone quanto segue: «Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso». Nel biennio successivo, si assiste ad una nuova stagione di iniziative culturali, dirette a sfociare in provvedimenti sottoposti alla valutazione delle Camere. Ad aprire questa densa fase di proposte è il progetto di legge n. 779 del 18 maggio 2006, dal titolo: «Disposizioni in materia di consenso informato ai trattamenti sanitari e di dichiarazioni anticipate di trattamento». A segnare la conclusione del biennio di acceso dibattito politico sulle questioni del fine vita è il disegno di legge n. 10/A del 29 aprile 2008, intitolato «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», di iniziativa di Ignazio Marino ed approvato in Senato il 26 marzo 2009, per poi essere modificato alla Camera in data 12 luglio 2011. Alla diciassettesima legislatura va ricondotto il disegno di legge n. 2801 del 20 aprile 2017, recante «Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento», poi sfociato nella l. 219 del 22 dicembre 2017, oggetto di valutazione nelle pagine del presente lavoro.

Il richiamo al bene vita dà luogo ai maggiori problemi interpretativi¹⁷⁵. Di là dall'inquadramento sistematico del diritto alla vita e dall'individuazione della base normativa dello stesso, posta la considerazione della centralità del valore che ispira l'intero sistema dei principi, questione di fondo è comprendere se le libere scelte della persona possano spingersi fino alla limitazione di un bene che è primario, assoluto ed intangibile.

In effetti, fissare il rilievo costituzionale o sovranazionale del diritto alla vita non attenua i dubbi che inevitabilmente si affacciano. Restano vaghi i seguenti profili: la natura, l'ambito materiale di esercizio, il contenuto, i limiti. Si tratta, in sostanza, di chiarire problemi cruciali: quello del se la vita sia un diritto di libertà oppure un interesse che trova la sua giustificazione nella correlativa esistenza del dovere di tutelare la propria integrità; del se la vita vada intesa in senso puramente biologico¹⁷⁶ o in termini di esistenza dignitosa; del se si possa discutere di una facoltà di privarsi della vita; del se venga in considerazione una situazione soggettiva non limitabile oppure limitabile a certe condizioni.

L'emersione di tali interrogativi testimonia, allora, che la stretta appartenenza del diritto al sistema e la considerazione della sua alta valenza sono inidonee ad assicurare al titolare una posizione sostanziale dai contorni chiari¹⁷⁷. Le ipotesi possibili sono molteplici e rispetto a queste sembra, anche alla luce dell'evoluzione giurisprudenziale, modularsi l'approccio interpretativo al tema dell'assoluto rilievo gerarchico della vita umana.

La rilevanza valoriale del bene vita è realtà dalla quale muove il legislatore del 2017, il quale, però, focalizzando l'attenzione sulla tutela della libertà del soggetto capace di disporre di sé¹⁷⁸, prevede che si possa

¹⁷⁵ Nell'ambito dei diritti umani, il diritto alla vita è considerato unanimemente la fonte di tutte le situazioni giuridiche soggettive riferite alla persona umana. Si tratta del diritto dei diritti. Secondo E. MAESTRI, *Il diritto alla vita è un diritto inalienabile?*, in *Biodiritto*, 2015, p. 87, oltre ad essere un «*prius* deontico e paradigmatico», in quanto include tutte le caratteristiche essenziali proprie dei diritti umani, il diritto alla vita costituisce anche una sorta di *prius* antropologico, cioè di diritto originario la funzione del quale è costituire un presupposto condizionale tale da rendere possibile ogni posizione giuridicamente rilevante dell'individuo. In questa direzione, anche, M.D. VILA CORO, *I diritti umani e il diritto alla vita*, in J. DE DIOS VIAL CORREA e E. SGRECCIA (a cura di), *Natura e dignità della persona umana a fondamento del diritto alla vita. Le sfide del contesto contemporaneo*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 2003 (pubblicazione *on line*). Il diritto alla vita, oltre ad appartenere deonticamente alla categoria dei diritti fondamentali, è soprattutto la ragion d'essere di tutte le situazioni soggettive. È evidente il rapporto di biunivocità che si costituisce tra vita biologica e diritto individuale: l'essenza degli esseri umani è la vita, prima ancora del pensiero: essere significa vivere e viceversa. Il rapporto biunivoco tra vivere ed essere, al quale l'espressione "diritto alla vita" implicitamente rimanda, è fondato sul fatto inconfutabile che la vita è la sola realtà indubitabile e, sotto il profilo assiologico, è la sola pretesa fondamentale. In forza di questa innata autoevidenza, il diritto alla vita viene usualmente considerato "basico" e universale: cfr. J. HOSTLER, *The right to life*, in *Journal of Medical Ethics*, 1977, p. 144, il quale discute, appunto, della vita come «*basic right*».

¹⁷⁶ Secondo S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 250, la valutazione del valore vita deve avere i suoi punti di riferimento nei principi di dignità, eguaglianza, autonomia, senza cedere alla tentazione di riferirsi soltanto ad una nozione di vita ridotta alla sua "misura" biologica.

¹⁷⁷ Così, L. PIROZZI, *Appunti per una riflessione sul diritto alla vita nella Costituzione italiana (a partire dall'ord. n. 207/2018 sul "caso Cappato")*, in *Federalismi*, n. 13, 2019, p. 2 ss.

¹⁷⁸ Il disporre di sé è espressione dell'acquisito potere dell'uomo di dirigere le vicende della propria esistenza. In questi termini, S. RODOTÀ, *La vita e le regole*, cit., p. 248, per il quale «se la morte appartiene alla natura, il morire è sempre più governabile dall'uomo, appartiene alla sua vita, e dunque rientra nell'autonomia delle scelte di ciascuno. Proprio seguendo gli itinerari del diritto, è agevole accorgersi di questo radicale mutamento di prospettiva, con l'attribuzione a ciascuno del pieno governo del sé, soprattutto per quanto riguarda il destino del proprio corpo, per il quale il principio è ormai quello del consenso libero e informato dell'interessato. La rivendicazione del diritto di morire diviene così parte del più complesso movimento di riappropriazione del corpo».

chiedere la cessazione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale, allorché tali trattamenti risultino essere soltanto un prolungamento dello stato di totale inabilità del malato.

Si pensi, altresì, al caso preso in considerazione, di recente, dalla Consulta, la quale ha avuto modo di esaminare le questioni sollevate dalla Corte d'Assise di Milano sull'art. 580 c.p. e relative alla punibilità dell'aiuto al suicidio di chi sia già determinato a togliersi la vita. La Corte, con l'ordinanza del 25 settembre 2019¹⁷⁹, ha dichiarato non punibile l'aiuto al suicidio in favore di «persona affetta da una patologia irreversibile e fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che trova assolutamente intollerabili, la quale sia tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti capace di prendere decisioni libere e consapevoli». La Corte precisa che la non punibilità dell'aiuto al suicidio non è incondizionata, ma subordinata al rispetto di una serie di requisiti e cautele necessarie ad evitare rischi di abuso nei confronti di persone particolarmente vulnerabili. Le condizioni dettate dalla Consulta riguardano il rispetto della normativa vigente in tema di: consenso informato (art. 1 l. 219/2017); cure palliative e sedazione profonda continua (art. 2 l. 219/2017); verifica delle condizioni richieste e delle modalità di esecuzione da parte di una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente.

Orbene, per i giudici costituzionali pare non esservi ragione per la quale il valore assoluto della vita debba tradursi in un ostacolo insormontabile, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento – apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa – conseguente all'interruzione dei presidi di sostegno vitale. In sostanza, vi sono delle situazioni di malattia in cui non si dipende da alcun trattamento o nelle quali l'interruzione della terapia, con conseguente somministrazione della sedazione palliativa, non determina la fine a breve termine della vita del paziente. In tali casi, non ancora contemplati dal legislatore, il divieto per il medico di porre in essere trattamenti diretti a determinare la morte del paziente costringerebbe quest'ultimo a subire un processo più estenuante, meno corrispondente alla propria visione della «dignità nel morire»¹⁸⁰.

Quanto appena detto dimostra come siano differenti, anche sul piano della risposta che l'ordinamento può fornire, le situazioni umane di sofferenza fisica e psichica.

¹⁷⁹ Utile può essere la lettura del testo integrale del comunicato della Consulta: «La Corte costituzionale si è riunita in camera di consiglio per esaminare le questioni sollevate dalla Corte d'assise di Milano sull'articolo 580 del Codice penale riguardanti la punibilità dell'aiuto al suicidio di chi sia già determinato a togliersi la vita. In attesa del deposito della sentenza, l'Ufficio stampa fa sapere che la Corte ha ritenuto non punibile ai sensi dell'articolo 580 del codice penale, a determinate condizioni, chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che egli reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli. In attesa di un indispensabile intervento del legislatore, la Corte ha subordinato la non punibilità al rispetto delle modalità previste dalla normativa sul consenso informato, sulle cure palliative e sulla sedazione profonda continua (articoli 1 e 2 della legge 219/2017) e alla verifica delle condizioni richieste e delle modalità di esecuzione da parte di una struttura pubblica del SSN, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente. La Corte sottolinea che l'individuazione di queste specifiche condizioni e modalità procedurali, desunte da norme già presenti nell'ordinamento, si è resa necessaria per evitare rischi di abuso nei confronti di persone specialmente vulnerabili, come già sottolineato nell'ordinanza 207 del 2018. Rispetto alle condotte già realizzate, il giudice valuterà la sussistenza di condizioni sostanzialmente equivalenti a quelle indicate».

¹⁸⁰ Per ulteriori spunti di riflessione, v. T. PASQUINO, *Autodeterminazione e dignità della morte. Saggio di diritto civile*, Giuffrè, Milano, 2009, p. 136 ss.

Il diritto alla vita va posto in termini di stretta relazione con la dignità dell'uomo, avente rilievo sia dal punto di vista individuale sia da quello sociale. La dignità non è simbolo di valore, ma nucleo identificativo della persona¹⁸¹. Dalla Costituzione in poi e dalle Carte internazionali in avanti, si afferma l'identificazione dell'uomo nella dignità, che vuol dire rispetto delle peculiarità di ciascuno, dei bisogni più profondi dell'essere, di là da qualsiasi impedimento oggettivo¹⁸². Dignità e persona combaciano nell'ottica di valorizzazione della personalità umana, che è valore unitario, meritevole di essere attuato in qualsiasi contesto, privato e pubblico, ed in qualsiasi situazione, più o meno complessa. La suddetta coincidenza permette di cogliere il senso autentico delle scelte di fondo del sistema, per il quale se la dignità è lesa, cessa ogni possibilità dell'uomo di realizzarsi in maniera piena e armoniosa.

La dignità del morire ha il suo fondamento nella dignità dell'esistere. L'individuo riceve adeguata tutela ogniqualvolta gli venga assicurata la possibilità di esprimere i propri bisogni, senza costrizioni e senza limiti contrari alla sua libertà; dall'altro lato, è garantita la dignità del morire ogniqualvolta si faccia in modo che la sofferenza fisicamente e psicologicamente insostenibile non si protragga fino al punto di negare l'essenza stessa del valore umano. La pregnanza del significato della dignità, dunque, si palesa nel dialettico rapporto tra vita e morte, quali esperienze della persona globalmente ed unitariamente considerata.

3. Priorità del valore persona¹⁸³ e rispetto della dignità umana costituiscono, dunque, le basi di ogni elaborazione in tema di trattamento sanitario e di consenso libero e responsabile all'espletamento di pratiche mediche.

Fatto imprescindibile, in tale contesto, è l'individuazione del fondamento e del contenuto del diritto alla salute.

¹⁸¹ La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione stabilisce, all'art. 1, che «La dignità umana è inviolabile», pertanto essa va «rispettata e tutelata». Sul profilo valoriale della dignità nella prospettiva europea, v. P. PERLINGIERI, *Il "diritto privato europeo" tra riduzionismo economico e dignità della persona*, in *Eur. dir. priv.*, 2010, p. 345 ss. Sul punto, inoltre, R. SACCO, *Note sulla dignità umana nel «diritto costituzionale europeo»*, in S. PANUNZIO (a cura di), *I diritti fondamentali e le Corti in Europa*, Jovene, Napoli, 2005, p. 585 ss. Significativa, in ordine alla dimensione sociale della dignità, la trattazione di M.R. MARELLA, *Il fondamento sociale della dignità umana. Un modello costituzionale per il diritto europeo dei contratti*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2007, p. 67 ss. La diffusa consapevolezza della centralità della dignità umana nell'ordinamento civile costituisce il segno della "costituzionalizzazione" dei rapporti privati. In chiave soggettivistica, la dignità coincide con l'attributo essenziale ed ineliminabile della persona, la quale rappresenta il centro di un sistema in continuo movimento, in ragione del progressivo ampliamento delle fonti di produzione del diritto. La dignità umana, più che apprezzarsi in termini di diritto positivo, assume i connotati di un valore al quale si ispirano tutti i principi fondativi del patto costituzionale. La sua costruzione come postulato dal quale discende il principio personalista, antagonista della concezione efficientistica della società, fa sì che il concetto possa essere collocato anche in una sfera diversa da quella strettamente individuale. Su dignità e valutazione in chiave costituzionale del diritto privato, v. S. MAZZARESE, *Causa dell'attribuzione e interessi non patrimoniali fra teoria della gratuità e prestazioni etiche, superetiche e solidaristiche*, in *Il diritto civile oggi. Compiti scientifici e didattici del civilista*, ESI, Napoli, 2006, p. 655 ss.

¹⁸² L'identificazione della dignità nel valore persona impedisce di accogliere la sua tradizionale interpretazione in termini di mera stimabilità del soggetto: Corte cost., 30 giugno 1964, n. 68, in *Giur. cost.*, 1964, p. 715.

¹⁸³ Sulla centralità della persona nell'ordinamento giuridico v., per tutti, P. PERLINGIERI, *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, Jovene, Napoli, 1972, p. 178 ss.; ID., *La personalità umana nell'ordinamento giuridico*, in ID., *La persona e i suoi diritti. Problemi del diritto civile*, ESI, Napoli, 2005, p. 5 ss. Sui diritti della persona come valori supremi, nei quali si «salda sia l'aspetto ontologico, che quello assiologico» del sistema, v. G.P. CALABRÒ, *La galassia dei diritti. Dai diritti dell'Uomo ai diritti della Persona*, Marco Editore, Lungro di Cosenza, 2001, p. 173.

La legge n. 219, all'art. 1, precisa che l'intera disciplina è ispirata ai principi di cui agli artt. 2, 13 e 32 cost. e agli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione. È proprio l'insieme dei principi richiamati dal legislatore del 2017 a consentire di anticipare qualche riflessione in ordine al rapporto tra consenso al trattamento e tutela della salute.

Innanzitutto, la salute concerne non soltanto l'integrità del corpo, ma anche quella della mente, poiché l'uomo è complessità di interessi molteplici; in secondo luogo, la salute non è profilo statico e individuale, ma è aspetto strettamente connesso al libero e pieno sviluppo della persona, costituendo «un tutt'uno con quest'ultima»¹⁸⁴. A tal proposito, autorevole dottrina ribadisce che «la persona umana si prospetta nella sua unitarietà psico-fisica come un mondo soggettivo condizionato dalle circostanze ambientali, sociali, economiche, sì che diventa impossibile separare il bene salute dal valore complessivo della persona; questa assume una concreta realizzazione nel rispetto della storicità del momento. La libertà e i suoi effettivi contenuti, il particolare atteggiarsi del rapporto della persona con l'autorità dell'apparato della comunità in cui vive, il grado di socialità ed eticità dell'ambiente sono elementi che incidono sulla qualità dello sviluppo della persona e pertanto sulla sua salute»¹⁸⁵.

Se così è, come sembra ricordare la prima parte della legge in esame, la norma costituzionale che afferma l'invulnerabilità della salute umana va letta in collegamento alla clausola generale di tutela della persona, norma sovraordinata che riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia come appartenente alle formazioni sociali nelle quali è chiamato a sviluppare la personalità (art. 2 cost.).

Riguardo a situazioni e fatti concernenti la salute umana, problema fondamentale rimane quello della valutazione della loro liceità e, alla stregua dell'art. 2 cost., della loro meritevolezza di tutela¹⁸⁶.

Gli angoli prospettici dai quali si può osservare la realtà sono, essenzialmente, due: quello della sopravvalutazione del principio costituzionale del personalismo, come espressione del volere intangibile della persona, e quello della sottolineatura del solidarismo, quale valorizzazione della dimensione di doverosità del comportamento umano.

Nel porre un marcato accento sul personalismo si giunge ad un'interpretazione della condotta umana in termini di libertaria decisione riguardo alla propria vita e al proprio destino; diversamente, nell'attribuire una forte rilevanza normativa alla solidarietà si finisce col considerare estremamente radicato il dovere inderogabile di provvedere alla propria conservazione¹⁸⁷.

¹⁸⁴ Cfr. P. PERLINGIERI, *Diritto alla salute*, in ID., *La persona e i suoi diritti*, cit., p. 104.

¹⁸⁵ P. PERLINGIERI, *o.u.c.*, p. 106.

¹⁸⁶ Valutare la liceità e la meritevolezza degli atti significa mettere in moto due diversi giudizi. Sulla non sovrapposibilità di liceità e meritevolezza in ambito negoziale, v. P. PERLINGIERI e A. FEDERICO, in P. PERLINGIERI, *Manuale di diritto civile*, 6^a ed., ESI, Napoli, 2007, p. 446: «La sottoposizione dell'atto di autonomia al controllo di liceità e di meritevolezza sta a significare che l'ordinamento non si è limitato a predisporre uno strumento di controllo normativo diretto a negare tutela giuridica a interessi in contrasto con i valori fondamentali (c.d. controllo di liceità), ma ha, altresì, imposto un controllo dell'idoneità dell'atto concreto all'attuazione del valore (c.d. controllo di meritevolezza). Conseguentemente, pur in presenza di una causa lecita, l'ordinamento può rifiutare la sua protezione al regolamento negoziale ove il medesimo non consenta, mediante l'attuazione degli interessi individuali leciti, la realizzazione delle finalità generali che caratterizzano il sistema»

¹⁸⁷ Ancora, P. PERLINGIERI, *Diritto alla salute*, cit., p. 124.

La sottolineatura del profilo di doverosità implica, come è evidente, l'incondizionata possibilità e la legittimità di ogni intervento coattivo sulla persona. Ciò, però, si pone in contrasto con il principio in base al quale «nessuna prestazione personale può essere imposta se non in base alla legge» (art. 23 cost.) e con la disposizione la quale prevede che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge» (comma 2, art. 32 cost.). In via generale, intendere la tutela della salute come rigido adempimento di un obbligo che il singolo ha nei confronti di se stesso e della società contrasta con il principio di libertà e col valore della dignità dell'uomo, infatti, la norma appena richiamata precisa che non è affatto consentito «violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana»

D'altro canto, va detto che il riconosciuto limite alla presunta doverosità del trattamento non va letto in modo da alterare il contenuto della libertà individuale. Restringere entro certi confini il dovere di assoggettarsi a trattamenti sanitari significa concepire il nucleo del rapporto tra istanze del soggetto e tutela della salute in termini di libertà costituzionalmente rilevante. Una corretta interpretazione del personalismo impone di prendere le distanze da qualunque tentativo di porgere il principio fondante i rapporti umani come possibilità di comportamenti libertari. Personalismo vuol dire valorizzazione della persona in tutte quelle espressioni che risultino essere attuazione e sviluppo della sua personalità. Non è, pertanto, conforme allo spirito del costituente una visione della libertà come radicamento del dogma della volontà piena ed egoistica del singolo.

L'intero sistema delle relazioni intersoggettive è ispirato all'idea di libertà sopra indicata. Non è condivisibile un'autonomia posta in senso pieno ed assoluto. La proprietà, la regolamentazione privata, le relazioni familiari, le situazioni esistenziali sono ambiti accomunati da un principio di libertà che trova la sua ragion d'essere nella previsione di limiti e correttivi. Condizioni e vincoli non sviliscono la libertà, ma, all'opposto, conformano situazioni giuridiche e fatti, nella prospettiva del perseguimento di obiettivi compatibili con le scelte di fondo del sistema ordinamentale.

Se così stanno le cose, l'errore da evitare è quello di separare, come sovente si è fatto proprio in riferimento al tema salute, personalismo e solidarismo. Si tratta di principi cardine che non operano isolatamente, ma in costante e reciproca integrazione.

Ciò vuol dire che il personalismo «si arricchisce e si integra con il solidarismo»¹⁸⁸. Al centro dell'ordinamento, dunque, si pone la persona non come espressione del volere di realizzarsi senza tener conto dell'altro da sé, ma come valore da preservare ed attuare nel rispetto di sé e dell'altro.

4. Non pare superfluo ricordare che proprio tale modo di vedere le cose ha condizionato l'approccio interpretativo ad una delle norme più problematiche della codificazione civile vigente. L'art. 5 c.c., concernente la disciplina degli atti di disposizione del corpo, si presenta all'attenzione in una rinnovata veste rispetto al passato e consente di sottoporre a verifica parte delle osservazioni sin qui svolte.

La disposizione codicistica contempla, da un lato, il potere dispositivo del corpo da parte dell'interessato; dall'altro, la necessità di tutela dell'integrità. I dubbi ermeneutici sono certamente collegabili alla particolare

¹⁸⁸ P. PERLINGIERI, *o.u.c.*, p. 126.

costruzione letterale del disposto normativo¹⁸⁹. Non è ancora agevole, infatti, stabilire cosa significhino esattamente le seguenti espressioni: “atto di disposizione”; “diminuzione permanente” ed “integrità fisica”. Il legislatore affida all’interprete il compito di esplicitare la regola e il problema cruciale è stabilire entro quali confini debba essere contenuta l’attività dispositiva.

Come ben si sa, per “disposizione” deve intendersi l’esercizio dinamico delle situazioni soggettive, in particolare ogni attività che comporti la circolazione dell’utilità connessa al bene oggetto di tutti quei poteri che mettono in collegamento il titolare dell’interesse con i terzi originariamente estranei alla situazione. La prima delicata questione riguarda la compatibilità tra il concetto di disposizione e la nozione complessa di corpo umano. Il primo si adatta più efficacemente alle vicende delle situazioni patrimoniali, il cui unico limite è rappresentato dalla manifestazione di volontà delle parti interessate alla negoziazione. Il corpo è espressione dell’esistenza della persona, è centro di imputazione di interessi giuridici rilevanti, sottratti alle logiche della patrimonialità.

Posta la variabilità nel tempo del giudizio di ammissibilità dell’atto di disposizione e considerata la mutevolezza di contenuto di clausole generali come l’ordine pubblico e il buon costume¹⁹⁰, la difficoltà risiede nel fatto di operare un raccordo tra il concreto atto dispositivo e i valori dell’ordinamento osservato nella sua ampiezza e storicità.

L’introduzione della norma nel codice del 1942 ha consentito il definitivo riconoscimento di un diritto sul proprio corpo e, quindi, la garanzia di validità di alcuni atti di disposizione dell’integrità fisica generalmente e socialmente apprezzati.

Alla configurazione del potere privato sul corpo si è accostata l’introduzione del limite costituito dalla tutela dell’integrità¹⁹¹. Un tempo, l’interesse all’attuazione dell’integrità e sanità della stirpe era funzionale all’esigenza di evitare ogni tipo di menomazione fisica, tale da impedire l’espletamento dei doveri del singolo verso lo Stato e verso la famiglia. La tutela dell’integrità, dunque, era necessaria allo scopo di assicurare che l’individuo, in quanto *homo economicus*, potesse partecipare compiutamente ed attivamente ai processi produttivi incentrati sull’obiettivo dell’efficienza e del massimo profitto.

Con la Carta costituzionale la prospettiva muta radicalmente e la limitazione all’attività dispositiva viene considerata funzionale all’attuazione dell’interesse individuale e collettivo alla salute (art. 32 cost.). La

¹⁸⁹ Si legga, a tal proposito, P. PERLINGIERI e P. D’ADDINO, in P. PERLINGIERI, *Manuale di diritto civile*, 8ª ed., ESI, Napoli, p. 651.

¹⁹⁰ Non è possibile attribuire un valore assoluto alle clausole dell’ordine pubblico e del buon costume, perché si tratta di concetti storicamente condizionati, cioè tali da avere contenuti diversi in relazione alla diversità dei contesti nei quali si inseriscono: così, L. CRUCIANI, *Limiti agli atti di disposizione del corpo: dal binomio ordine pubblico-buon costume alla dignità*, in U. BRECCIA e A. PIZZORUSSO, *Atti di disposizione del corpo*, R. ROMBOLI (a cura di), University press, Pisa, 2007, p. 197 ss.

¹⁹¹ L’integrità fisica è considerata “condizione essenziale” perché l’uomo possa adempiere i suoi doveri verso la società e verso la famiglia. Per approfondimenti sul rapporto fra attività di disposizione del corpo e tutela dell’integrità fisica, v. G. LISELLA e F. PARENTE, *Persona fisica*, in *Tratt. dir. civ. Cons. Naz. Not.*, P. PERLINGIERI (diretto da), ESI, Napoli, 2012, pp. 382 e 383.

condizione fisica ottimale è presupposto per il pieno affermarsi dell'identità del soggetto. I parametri normativi di riferimento diventano, dunque, gli artt. 2, 13 e 32 cost¹⁹².

Il diritto-dovere di esprimere al meglio le proprie potenzialità, per assicurare a sé e alla società progresso e crescita, si pone come limite fondamentale all'attività dispositiva. Entrano, dunque, in gioco i suddetti profili di liceità e meritevolezza degli atti di disposizione del corpo, tanto da essere necessario che questi ultimi siano non soltanto conformi alle norme imperative, all'ordine pubblico e al buon costume, ma tali da suscitare una valutazione positiva in ragione della conformità ai principi del sistema¹⁹³. La rispondenza ai valori personalistici e alla solidarietà rende l'attività dispositiva del corpo degna di apprezzamento sociale¹⁹⁴, dunque, idonea ad assicurare lo sviluppo armonioso della personalità dell'individuo. Personalismo e solidarismo divengono, allora, parametri alla stregua dei quali ponderare interessi ed istanze spesso confliggenti.

5. Richiamati i principi alla base del sistema salute, in seno al quale protagonista è la persona nella sua individualità e nelle relazioni ispirate alla solidarietà, è ora inevitabile provare a cogliere alcuni dei tanti stimoli provenienti dalle indicazioni del legislatore del 2017¹⁹⁵.

Punto focale della prima parte della legge n. 219 è la promozione e valorizzazione della relazione di cura tra paziente e medico¹⁹⁶. Il rapporto fra «competenza, autonomia professionale e responsabilità del medico» ed autonome decisioni del paziente¹⁹⁷ si incardina sulla “fiducia”¹⁹⁸.

Quest'ultima, secondo il suo più ampio significato, comporta una condizione di sicurezza prodotta dalla convinzione che fatti, persone e relazioni rispondano adeguatamente alle proprie aspettative. In quest'ottica, la fiducia sembra avere una connotazione unidirezionale: il paziente, pur nella drammaticità del suo stato, ha un compito fondamentale, ossia quello di individuare – tenendo conto della formazione scientifica, della

¹⁹² Sul punto, v. P. PERLINGIERI e P. D'ADDINO, *o.u.c.*, p. 652.

¹⁹³ In argomento, diffusamente, P. D'ADDINO SERRAVALLE, *Atti di disposizione del corpo e tutela della persona umana*, ESI, Napoli, 1983, p. 11 ss.

¹⁹⁴ Come ribadito da G. LISELLA e F. PARENTE, *o.u.c.*, p. 384, qualunque atto di autonomia, espressione della libertà dell'individuo, non può mai essere arbitrario e lontano dal rispetto che si deve a sé stessi e agli altri, ma deve essere sempre in grado di realizzare un valore positivo dell'ordinamento.

¹⁹⁵ Per un'accurata riflessione sui punti di forza e sulle debolezze dell'intervento legislativo del 2017, v. D. CARUSI, *La legge sul “biotestamento”: una luce e molte ombre*, in *Corr. giur.*, 2018, p. 294 ss.

¹⁹⁶ Per relazione di cura deve intendersi il rapporto in seno al quale il medico è colui il quale assume la responsabilità e l'impegno rispetto alla primaria esigenza di tutela del diritto alla vita e alla salute: cfr. C. MORANDO, *Il giuramento di Ippocrate, diritto alla vita e diritto sulla vita: il medico e il paziente*, in V. VERDUCI (a cura di), *Il diritto sulla vita*, Pacini editore, Pisa, 2018, p. 137. Sulla relazione di cura quale “adeguato” rapporto terapeutico, v. M. FOGLIA, *Consenso e cura: la solidarietà nel rapporto terapeutico*, Giappichelli, Torino, 2018, p. 6 ss.

¹⁹⁷ Per B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico-paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Wolters Kluwer, Milano, 2018, p. 88, il paziente è il “centro” dell'impegno terapeutico e, attraverso le scelte che gli vengono prospettate, diventa “arbitro” finale delle decisioni, ma nessuna cura e nessuna scelta sarebbero possibili se il medico non esercitasse le funzioni che gli vengono attribuite e non consentisse la formazione di un consenso avente i requisiti richiesti dalla legge.

¹⁹⁸ Sulla “fiducia” quale cardine del rapporto di cura, v. P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT*, in *www.rivistaresponsabilitàmedica.it.*, p. 2: «La menzione della fiducia è importante perché “circonda” per così dire, il nucleo della cura, e contribuisce a escludere qualsiasi riduzionismo tecnico del termine “cura”».

preparazione e della capacità di approcciarsi alla malattia e al dolore – il professionista più idoneo a valutare ed affrontare la sua situazione clinica, emotiva e familiare. La fiducia alla quale fa riferimento la legge, però, pare involgere aspetti molto più complessi. Il riporre nell'esercente la professione sanitaria la propria speranza, cioè considerare la fiducia in termini di solo affidamento, svisciva il senso della riforma. Il riferimento legislativo è alla relazionalità, vale a dire che il percorso da seguire è quello del dialogo bilaterale ed integrato fra gli attori della vicenda, in seno alla quale la sofferenza, pur nell'inevitabile differente intensità, è molteplice: quella totalizzante del malato, quella della famiglia e, poi, del medico, alla costante ricerca del percorso più adeguato e più rispondente alle attese del paziente e alle buone pratiche clinico-assistenziali.

Significativo è il riferimento che il comma 2 dell'art. 1 della legge fa alla "fiducia": nella relazione di cura "sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di "fiducia" del paziente medesimo". Questo frammento di disposizione è denso di significato, per un duplice ordine di ragioni: da un lato, l'unione tra persone dello stesso sesso e la comunione di vita non fondata sul matrimonio vengono del tutto assimilate alla famiglia matrimoniale, sulla base di una comune connotazione valoriale dei modelli di convivenza affettiva; dall'altro, il coinvolgimento di terzi nel rapporto di cura fa di quest'ultimo una relazione plurale, in seno alla quale ognuno dà il proprio contributo in termini di richieste specifiche, suggerimenti, informazioni, apporti psicologici e affettivi. Ciascuno, cioè, mette in campo il proprio mondo di bisogni, conoscenze, sentimenti.

A norma del comma 8 dell'art. 1 della legge n. 219, «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». Fulcro della relazione plurale, dunque, è la comunicazione, quale attività diretta a formare ed informare. Il medico comunica col paziente per ottenere il suo consenso, ma anche per fornire informazioni utili a far assumere una decisione seria ed equilibrata. Il sanitario ha l'obbligo di tener conto dello stato di ciascun paziente, vale a dire delle specifiche condizioni di salute, della situazione familiare, della fede religiosa che il malato sente viva in sé stesso, allo scopo di garantire una scelta prudente e consapevole del percorso terapeutico. L'obbligo comunicativo-informativo riguarda anche le probabilità di un esito fausto o infausto delle cure. Specie per quanto attiene a tal'ultima possibilità, è compito del medico usare modi e linguaggi conformi all'estrazione culturale e, soprattutto, alla dimensione emotiva del paziente¹⁹⁹. Comunicazione, informazione e cura, dunque, si prospettano come attività concretamente utili alla gestione del percorso di malattia, ogniqualvolta il metodo adottato dal medico o dall'*equipe* sanitaria si traduca in personalizzazione dell'approccio e in valutazione complessiva del mondo di bisogni e richieste del malato e dei suoi congiunti.

Presupposto dell'adeguata informazione è la corretta formazione delle categorie professionali: "La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la

¹⁹⁹ Completezza e comprensibilità sono requisiti fondamentali dell'informazione data al paziente, il quale deve essere aggiornato sull'evolversi della malattia e preso in considerazione per quello che è, in ragione dello stato soggettivo, della sensibilità e del grado delle conoscenze specifiche di cui dispone: M. RODOLFI, C. CASONATO e S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Giuffrè, Milano, 2018, p. 11 ss.

formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative” (comma 10, art. 1 l. 219/2017).

Da tutto ciò traspare la radicale ridefinizione del ruolo del medico²⁰⁰, il quale risulta titolare di una serie di obblighi: intrattenere un dialogo continuativo col paziente, al fine di monitorare il suo percorso ed indicare, qualora costui rinunci o rifiuti un trattamento sanitario necessario alla sopravvivenza, le conseguenze della scelta operata; alleviare le sofferenze del malato, adempiendo l’obbligo di astenersi dal suggerire e praticare cure irragionevoli o trattamenti inadeguati; rispettare la volontà espressa dal paziente, con la possibilità di essere, una volta osservato il suo volere, esonerato da ogni responsabilità.

La relazione di cura fondata sulla fiducia, per come prospettata dalla legge, imporrebbe una ristrutturazione del sistema sanitario. Gli elevati costi della sanità²⁰¹, l’eccessiva burocratizzazione, la frequente difficoltà di conciliare espletamento della professione sanitaria e periodica formazione, la carenza di strutture idonee ad assicurare un’adeguata e continuativa accoglienza del malato e dei suoi familiari, la frequente necessità di far passare attraverso la rete comunicazioni che attengono alla sfera più intima della persona, il sovraccarico del settore della medicina di base, sempre più svuotata della sua tradizionale funzione di accudimento del malato, costituiscono gli aspetti più problematici dell’attuazione della riforma. Come parte della dottrina sottolinea, la disposizione in tema di fiduciaria relazione di cura raccoglie ed afferma principi da tempo presenti nella deontologia medica e nelle esperienze più avanzate di pratica clinica, ma “controfattuali” rispetto allo stato e alla cultura diffusa in seno al sistema sanitario e alla classe medica²⁰².

6. La fiducia, quale fondamento del rapporto tra medico e paziente, implica la necessità che il primo rispetti la volontà del malato di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo, con la conseguenza che, qualora si verificano fatti irreparabili, potrà andare esente da responsabilità civile e penale (comma 6, art. 1 l. 219/2017). La responsabilità, invece, si configura in tutti i casi nei quali, sottraendosi agli obblighi di cura, assistenza, cooperazione, nonché al dovere di aderire alle linee guida e alle buone pratiche clinico-assistenziali, il medico cagioni danni ulteriori e più gravi o acceleri il processo mortale del paziente.

Se così è, la prima parte della legge n. 219, incentrata sulla reciprocità del rapporto tra professionista e destinatario delle prestazioni sanitarie, può coordinarsi con alcune delle disposizioni in materia di responsabilità medica.

Come è noto, l’art. 7, comma 3, l. 8 marzo 2017, n. 24 prevede che “l’esercente la professione sanitaria di cui ai commi 1 e 2 risponde del proprio operato ai sensi dell’articolo 2043 del codice civile (...). Il giudice,

²⁰⁰ B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita*, cit., p. 88, sottolinea che il medico non è mero esecutore delle indicazioni del paziente, ma “co-protagonista” della scena.

²⁰¹ La perdurante crisi economica del sistema sanitario ha molteplici cause, tra le quali rilevano: l’aumento del numero delle prestazioni pro-capite, l’incremento dei costi dei materiali e del personale, l’insufficiente attenzione al centrale problema delle priorità nell’assistenza sanitaria, il quale assume un’importanza decisiva sul terreno bioetico. Se, infatti, il contenimento dei costi implica la riduzione delle prestazioni sanitarie, è indispensabile avvalersi di criteri etici che siano essenzialmente diversi rispetto a quelli arcaici del privilegio, che finiscono per causare la selezione inaccettabile del malato socialmente debole.

²⁰² P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge*, cit., p. 2.

nella determinazione del risarcimento del danno, tiene conto della condotta dell'esercente la professione sanitaria, ai sensi dell'articolo 5 della presente legge e dell'articolo 590 *sexies* del codice penale, introdotto dall'articolo 6 della presente legge”.

La “condotta del sanitario”, alla quale fa riferimento la norma appena segnalata, può assumere rilievo da due punti di vista: da un lato, come parametro di determinazione dell'entità del risarcimento dovuto al paziente²⁰³, ai sensi della legge n. 24; dall'altro, come criterio di valutazione del contenuto della relazione di cura, ai sensi della legge n. 219.

Tenere conto della condotta sanitaria significa stabilire in quale misura il comportamento, pur se conforme alle linee guida o alle buone pratiche²⁰⁴, sia stato insufficiente rispetto a quanto atteso dal paziente che ha riposto fiducia nel medico. Ai fini del giudizio di responsabilità e per svelire la relazione fiduciaria di cura rileva, da un canto, la distanza della condotta del sanitario da quella che per il paziente era necessario tenere, anche da un punto di vista etico²⁰⁵; d'altro canto, la valutazione del comportamento in relazione alle peculiarità soggettive dell'agente e alle sue conoscenze tecnico-scientifiche, perciò, tanto più ampie sono le cognizioni relative ad una patologia e alla connessa pratica medica, quanto maggiore è l'aspettativa del risultato più o meno favorevole correlato all'intervento.

Il potere affidato al giudice, chiamato appunto a valutare la condotta medica, può essere oggetto di varie interpretazioni.

Tenere conto della condotta significa indagare se il sanitario ha osservato o, al contrario, disatteso le linee guida o, più incisivamente, considerare se al momento della scelta terapeutica conforme alle linee guida si siano preventivate le possibili conseguenze nefaste. Si può, poi, attribuire alla funzione di valutazione della condotta il significato di accertamento dell'idoneità del trattamento rispetto alle specificità del caso concreto. Una terza interpretazione può essere fondata sulla necessità di considerare se ricorra colpa grave, quindi imprudenza, oppure colpa gravissima, vale a dire negligenza. In quest'ultimo caso, rimarrebbero estromesse dal giudizio sia le ipotesi di imperizia, sia quelle di consapevolezza del risultato lesivo. Si pensi al caso estremo del soggetto che, ricorrendo a tecniche terapeutiche previste da linee guida, se ne discosta in una delle fasi di esecuzione, non per imprudenza, negligenza o imperizia, ma soltanto nella prospettiva, là dove l'esito del trattamento sul paziente sia positivo, di poter trarre futuri profitti dal fatto di aver utilizzato lo strumento secondo particolari modalità.

²⁰³ Sulla questione accennata nel testo si rinvia ad A. LASSO, *Riparazione e punizione nella responsabilità civile*, ESI, Napoli, 2018, p. 228 ss.

²⁰⁴ La varietà delle indicazioni scientifiche, la diversa provenienza e il differente grado di valore possono rendere difficoltosa la ricerca degli strumenti di diagnosi e cura. Ad ogni modo, rileva l'esigenza di un termine di confronto oggettivabile, pertanto le linee guida si propongono come *leges artis*, meritevoli di essere prese in considerazione nel giudizio di adeguatezza dell'attività del responsabile. Lo scopo delle linee guida è quello di fornire al medico un prezioso e fondato strumento, valido per la generalità dei casi e idoneo a massimizzare il livello delle prestazioni sanitarie. Tutto ciò, però, non deve comportare il rischio di una rinuncia alla competenza e specificità professionale. Il rispetto delle linee guida e delle pratiche mediche non si traduce, cioè, in acritico adeguamento a criteri che possono anche essere incompatibili con le peculiarità del caso.

²⁰⁵ Sulla responsabilità quale necessità di far fronte alle conseguenze della propria condotta e sul nesso fra libertà del soggetto e sfera dei doveri etici, si rinvia alle pagine di M. D'ARIENZO, *Riflessioni sul concetto giuridico di responsabilità. Aspetti canonistici*, in *Dir. rel.*, 2010, 2, p. 32 ss.

Il riferimento alla condotta, cioè, non rinvia unicamente all'esame della congruità del comportamento rispetto alle raccomandazioni espresse in linee guida o buone pratiche, anche perché queste ultime non esauriscono i parametri di valutazione, trattandosi di direttive generali, istruzioni di massima, criteri orientativi. L'esame complessivo della condotta del medico si traduce in giudizio di adeguatezza della scelta terapeutica a fronte di specifici e concreti interessi esistenziali. Oggetto di analisi giudiziale è, cioè, la conformità della condotta sanitaria all'esigenza di tutela effettiva dei diritti della persona. Giudicare l'adeguatezza dell'agire in relazione al caso concreto significa valutare il comportamento rispetto alle istanze individuali, oscillanti fra esigenza di tutela dell'integrità, contenimento del dolore e richiesta di morte dignitosa.

Dalle osservazioni svolte risulta, dunque, che le questioni del fine vita si intrecciano con quelle relative al contenuto e all'esercizio della funzione sanitaria; pertanto, relazione di cura e responsabilità professionale del medico si pongono in stretta correlazione.

7. Il legislatore delle cc.dd. disposizioni anticipate di trattamento affronta, nella veste formale più volte utilizzata negli anni addietro, la questione del consenso dell'interessato al trattamento sanitario e dell'autodeterminazione del paziente²⁰⁶.

Come ognuno sa, il consenso si presenta quale presupposto dell'esercizio dell'attività medica, vigendo, ai sensi dell'art. 32 cost., il principio per il quale nessuno può essere sottoposto a trattamenti sanitari contro la propria volontà²⁰⁷. La regola di rango costituzionale è confermata, a livello internazionale, dalla Convenzione di Oviedo del 1997, che è stata ratificata dall'Italia con l. 145/2001, la quale fissa granitici principi: ogni terapia, invasiva o non invasiva, richiede l'assenso dell'interessato; è necessario che il consenso sia consapevole, ovvero che sia preceduto da un'adeguata informativa circa le caratteristiche, i rischi e le finalità dell'intervento²⁰⁸. Il consenso informato è, pertanto, espressione della cosciente adesione al trattamento sanitario proposto dal medico o dall'*equipe* che prende in carico la situazione del paziente. Quest'ultimo è sempre libero di ritirare il consenso espresso, in qualunque momento dell'*iter* terapeutico.

²⁰⁶ Per Cass., 11 dicembre 2013, n. 27751, in *Riv. it. med. leg.*, 2015, p. 324 ss., il consenso informato è espressione della consapevole adesione del paziente al trattamento sanitario proposto dal medico. I giudici di legittimità sottolineano che, in seno all'attività medico-chirurgica, la manifestazione del consenso informato alla prestazione sanitaria costituisce esercizio di un diritto soggettivo del paziente all'autodeterminazione, al quale corrisponde, dall'angolo prospettico del medico, l'obbligo di fornire informazioni dettagliate sull'intervento da eseguire, con la conseguenza che, in caso di contestazione del paziente, grava sul medico l'onere di provare il corretto adempimento dell'obbligo preventivo di comunicazione: Cass., 13 ottobre 2017, n. 24073, in *www.cortedicassazione.it*. Ai sensi dell'art. 35 del Codice di deontologia medica, l'acquisizione del consenso o del dissenso del paziente è un atto di "specificata" ed "esclusiva" competenza del medico. Si tratta, cioè, di attività non "delegabile".

²⁰⁷ Secondo U. ADAMO, *Costituzione e fine vita. Disposizioni anticipate di trattamento ed eutanasia*, Wolters Kluwer, Milano, 2018, p. 83, il principio del consenso informato ha un "fondamento certo" negli artt. 2, 13 e 32 cost. Tale principio, secondo l'A., condiziona l'intervento del medico, che non può attuarlo all'insaputa del paziente, neppure se è spinto nel supposto interesse di quest'ultimo.

²⁰⁸ Il consenso informato si inserisce nella sfera di quei principi già presenti nell'ordinamento e che hanno richiesto una "positivizzazione" ad opera del legislatore. La legge n. 219 è 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*»: così, U. ADAMO, *o.u.c.*, p. 84.

Il consenso non può essere presunto; è necessario che esso sia reale, personale, spontaneo e consapevole. Irrinunciabile è lo *jus poenitendi*, che è espressione di una revocabilità senza limiti.

Attenta dottrina, nel dare suggerimenti di lettura della legge n. 219, sottolinea che era, forse, opportuno evitare la “sciocca e deleteria” formula del “consenso informato”, in quanto si tratta di un’espressione che “raccolge un’eredità di significati e malintesi che bisognava spezzare anche sul piano del linguaggio”²⁰⁹.

Il consenso non è un semplice atto, evocando, piuttosto, uno stato e un processo che investe tanti momenti del percorso del paziente e tante manifestazioni della sua personalità. Il consenso, cioè, è un procedimento che combina la proposta di informazioni – la preparazione delle quali è a carico della struttura sanitaria –, la verifica della comprensione di tali informazioni e l’acquisizione della volontà finale del paziente.

Svincolare il consenso dallo schema del mero atto implica l’estensione della consensualità relazionale a più segmenti della vita del malato e, dunque, alle molteplici situazioni richiamate dalla legge del 2017: la scelta o il rifiuto della terapia, la pianificazione condivisa di cure e le dichiarazioni anticipate di trattamento.

Il consenso, dunque, costituisce il fulcro dell’intera disciplina delle vicende del fine vita. Il legislatore, però, non contribuisce a liberare il campo dal peso di quell’eredità di “malintesi” di cui prima si è detto.

Si può affermare che anche in riferimento ai trattamenti sanitari presi in considerazione dalla legge n. 219, vale a dire nutrizione e idratazione artificiale (art. 1, comma 5)²¹⁰, è necessario costruire il consenso in termini diversi dalla sua prospettazione come incondizionato esercizio di diritti individuali. È possibile riproporre in questa sede le osservazioni di chi sottolinea che “il semplice consenso dell’avente diritto non è di per sé sufficiente a rendere lecito quel che per l’ordinamento è obiettivamente illecito, né tanto meno tale consenso può – senza un ritorno al dogma della volontà come valore – rappresentare un atto di autonomia di per sé meritevole di tutela. Autonomia non è arbitrio, né l’atto di autonomia in un ordinamento sociale può esimersi dal realizzare un valore positivo. Se all’apice della gerarchia dei valori v’è la persona umana, l’atto che la riguarda deve pur sempre obiettivamente tendere a realizzarla nella libertà, ma anche nel rispetto del suo stesso valore”²¹¹.

Certamente, a fronte della prolungata ed insopportabile sofferenza della persona, è necessario proporre il binomio appena evocato, libertà individuale-valore della persona, in termini assolutamente concreti e in modo da rispettare sempre la specificità del caso umano. Il consenso o il dissenso, quali manifestazioni di libertà del singolo, non costituiscono mai arbitrio qualora il bene da salvaguardare sia, non tanto l’integrità come

²⁰⁹ Il riferimento è, ancora una volta, a P. ZATTI, *Spunti per una lettura della legge sul consenso informato*, cit., p. 2.

²¹⁰ Sulla nutrizione ed idratazione artificiale quali veri e propri trattamenti terapeutici, v. C.A. DEFANTI, *I trattamenti di sostegno vitale*, in AA.VV., *I diritti in medicina. Trattato di biodiritto*, S. RODOTÀ e P. ZATTI (a cura di), Giuffrè, Milano, 2011, p. 594 ss.; D. MAZZONI e L. BUSATTA, *Nutrizione artificiale e disposizioni anticipate di trattamento. Per l’elaborazione di un glossario comune e condiviso*, in *Riv. Biodiritto*, 2016, p. 405 ss.; G. GALAZZO, *Qualificazione dei trattamenti di nutrizione e idratazione artificiale e discrezionalità del legislatore*, in AA.VV., *Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Editoriale Scientifica Italiana, Napoli, 2012, p. 199 ss. In giurisprudenza, cfr. Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in www.cortedicassazione.it.

²¹¹ Il riferimento è a P. PERLINGIERI, *Diritto alla salute*, cit., p. 126.

conservazione della persona nella sua fisicità, bensì la dignità²¹², valore superiore che connota tutte le fasi dell'esperienza umana, dalla nascita sino alla morte.

8. Come anticipato, le dinamiche del consenso permeano l'intera disciplina del 2017. Stretta, infatti, è la connessione fra la prima parte della novella e la delicata questione della pianificazione condivisa delle cure²¹³.

Secondo il comma 1 dell'articolo 5, la pianificazione delle cure ad opera del paziente e del medico riguarda “l'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta”. Non è difficile comprendere cosa si intenda per patologia cronica; più esposto ad incertezze interpretative è l'attributo “invalidante”, il quale non rinvia a gradi o forme di invalidità. La stessa locuzione «prognosi infausta» è piuttosto generica, non essendo specificato se venga in considerazione una situazione irreparabile rispetto al bene vita o se rilevi il danno connesso all'evolversi della malattia e destinato ad incidere sulla qualità della vita del paziente. La specificazione che la prognosi infausta deve essere accompagnata da «inarrestabile evoluzione» non sembra di particolare ausilio per l'interprete.

Nel tentativo di superare le incertezze nascenti dall'ambiguità del testo della legge, pare opportuno propendere per una valutazione estensiva dei contenuti del piano fondato sulla consensualità, rilevando la possibilità di redigere la pianificazione delle cure anche nel caso di patologie croniche caratterizzate da prognosi infausta per quanto attiene allo stile di vita della persona.

A partire dall'emanazione della legge, l'attenzione si è prevalentemente concentrata sui limiti e sulle forme del consenso, tuttavia, le questioni pratiche da sviscerare sono molteplici ed investono proprio l'ambito operativo della stessa pianificazione condivisa.

Nella legge n. 219 non è specificato quale sia il medico che procede alla stesura del piano di cura. Può venire in considerazione colui che si occupa di medicina generale, oppure il medico ospedaliero in corso di ricovero, o ancora il medico specialista, anche là dove questi svolga privatamente la sua attività professionale. Il comma 1 dell'articolo 5 afferma, tassativamente, che alla pianificazione condivisa delle cure “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”.

Il professionista obbligato ad attenersi alla pianificazione è identificabile nel medico che ha concordato un apposito piano di cura con il paziente. Quale sia, invece, l'*équipe* richiamata dalla norma è, al contrario, poco chiaro. Secondo una prima lettura, è possibile considerare *équipe* quella che abitualmente svolge la propria attività con il medico che ha sottoscritto la pianificazione.

Tale interpretazione non pare, però, esaustiva. Qualora si tratti di un medico ospedaliero, occorre stabilire se l'*équipe* di riferimento sia quella del reparto in seno al quale egli opera o se sia quella più ampiamente

²¹² Per un approfondimento delle riflessioni svolte nel testo, si rimanda a R. CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Dir. fam. pers.*, 2017, p. 947 ss.

²¹³ Chiaro è il contenuto dell'art. 5 della legge n. 219 a seguito della puntuale interpretazione che se ne è data. La corretta applicazione della norma evita il ricorso a fasi convulse, nelle quali, non essendo più cosciente il paziente, i suoi familiari possano richiedere a medici che non ne hanno seguito il percorso di praticare interventi invasivi, non conformi alla vicenda e alla volontà dell'interessato: così, B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita*, cit., p. 133.

costituita da altri medici e altro personale sanitario. Può accadere, infatti, che l'*equipe* comprenda soggetti di reparti collegati, in particolare medici che abbiano fornito la loro consulenza o che abbiano già posto in essere alcuni trattamenti. Qualora si tratti di un professionista di medicina generale, non è poi semplice individuare il contesto nel quale si articola l'esercizio dell'attività sanitaria. Occorre, di volta in volta, valutare la rete di riferimento, specie per quanto riguarda gli accertamenti diagnostici, i possibili trattamenti terapeutici, l'assistenza domiciliare.

I dubbi appena sollevati concernono, in sostanza, la necessità di fissare i limiti soggettivi circa il rispetto della pianificazione condivisa. Si tratta di questione dalla soluzione non sempre agevole. Dall'angolo prospettico del paziente, risulta opportuno chiarire se la pianificazione delle cure con un medico possa essere operativa nei confronti di tutti i professionisti con i quali il paziente avrà occasione di incontrarsi nell'*iter* della sua malattia; dall'angolo visuale dei professionisti sanitari, risulta indispensabile che costoro siano tempestivamente informati delle pianificazioni delle cure condivise dal paziente con altri medici, al fine di organizzare e coordinare l'approccio globale al malato in modo continuativo, equilibrato e coerente.

9. Il legislatore, attraverso una sorta di movimento circolare, dalla consensualità come fondamento della relazione di cura approda all'affermazione della centralità del consenso del singolo nella predeterminazione dei trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi.

Il riferimento è alle disposizioni anticipate di trattamento, alle quali molti ordinamenti europei hanno dischiuso le porte²¹⁴. Le DAT fanno riferimento alla manifestazione di volontà di una persona, la quale, temendo di perdere – per malattia o intervento chirurgico – la capacità di intendere e di volere, individua i trattamenti sanitari ed il percorso di cura al quale sottoporsi²¹⁵, potendo altresì attribuire ad un fiduciario l'incarico di prendere le decisioni terapeutiche in propria vece, per il tempo in cui non sarà in grado di farlo autonomamente.

Come di recente ribadito, le disposizioni anticipate di trattamento integrano, da un punto di vista strutturale, un negozio giuridico unilaterale, non recettizio, a contenuto non patrimoniale. L'efficacia negoziale è differita ad un momento successivo²¹⁶, coincidente col verificarsi di un dato evento, vale a dire la perdita dello stato di

²¹⁴ Per un'analisi delle disposizioni anticipate di trattamento in un'ottica sovranazionale, si rinvia a M. DELLI CARRI, *Il valore dell'autodeterminazione nelle dichiarazioni anticipate di fine vita in Italia. Lo scenario europeo di riferimento*, in G. BALDINI e M. SOLDANO (a cura di), *Nascere e morire: quando decido io?*, University Press, Firenze, 2011, p. 172 ss.

²¹⁵ La finalità della norma che introduce le DAT è quella di eliminare ogni possibilità di disparità di trattamento fra individui, i quali, per il solo fatto di trovarsi in condizioni personali differenti (capacità e incapacità), ricevono trattamenti discriminatori, che determinano un godimento diverso e quindi ineguale di diritti fondamentali. Si determinerebbe, così, una violazione dell'art. 3 cost., il quale impedisce discriminazioni fondate sulle «condizioni personali»: così, U. ADAMO, *Costituzione e fine vita*, cit., p. 94. Nella stessa direzione, già S. AZZINI e A. SANTOSUOSSO, *Definizioni sociali e giurisdizione: a proposito delle scelte di fine vita*, in *Not. pol.*, 2008, p. 90 ss.; R. MASONI, *Amministratore di sostegno e direttive anticipate di trattamento medico-sanitarie: contrasti, nessi e relazioni*, in *Giur. mer.*, 2010, p. 117.

²¹⁶ Generalmente, si ritiene che le DAT non siano efficaci nell'attualità, perché proposte "ora per allora". Secondo parte della dottrina, il legislatore attribuisce all'istituto valore nel tempo e così non si cade in alcun "paradosso": U. ADAMO, *o.u.c.*, p. 97. Il concetto di attualità indica un «requisito logico e non meramente cronologico-temporale»: così, L. D'AVACK, *Scelte di fine vita*, in AA.VV., *Testamento biologico. Riflessioni di dieci giuristi*, U. VERONESI (a cura di), in *Il sole 24 ore*, 2006, p. 83.

capacità psichica dell'autore dell'atto. Quest'ultimo ha natura personalissima, pertanto è impossibile che si possa attribuire ad un procuratore il compito di porlo in essere²¹⁷.

La rilevata funzione delle disposizioni anticipate impone di evitare commistioni con la disciplina testamentaria. Infatti, nonostante si sia spesso utilizzata l'espressione "testamento biologico", pare necessario ribadire che la disposizione di fine vita non è un atto *mortis causa*, al quale l'autore affida la regolamentazione dei propri interessi per il tempo in cui avrà cessato di vivere. Si tratta, in realtà, di una manifestazione di volontà destinata ad avere efficacia quando l'autore è ancora in vita e diretta a definire le cure mediche alle quali costui intende sottoporsi²¹⁸.

I problemi che si presentano all'interprete sono molteplici e tutti in gran parte sviscerati negli ultimi due anni dalla dottrina civilistica.

Questione di fondo è l'individuazione del contenuto delle DAT²¹⁹: è necessario che emerga dal documento la circostanza per la quale il disponente ha raccolto preventivamente tutte le informazioni mediche necessarie alla valida manifestazione della propria volontà. Ciò è funzionale allo scopo di evitare che si pretendano trattamenti contrari alla legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche mediche. Il disponente può richiedere o rifiutare determinati trattamenti; può manifestare la propria personale concezione in relazione alle terapie aventi soltanto lo scopo di prolungare lo stato di fine vita; può esprimersi circa la volontà o meno di accedere, nelle ipotesi di incoscienza, a pratiche mediche che consentano un sostegno vitale; può determinarsi in ordine all'utilizzo di farmaci destinati a contenere le sofferenze legate a patologie gravi; può indicare tempi di cura oltre i quali non spingersi; può optare per la scelta di una struttura di degenza piuttosto che per forme di assistenza domiciliare.

Contenuto eventuale delle Dat è la nomina del fiduciario²²⁰. Si tratta di uno dei temi più discussi, specie per quanto riguarda i tempi di accettazione dell'incarico, l'accertamento della capacità e i compiti spettanti. Innanzitutto, serve ribadire che le funzioni del fiduciario variano in relazione al contenuto delle DAT, per cui più queste ultime sono precise e complete, più il compito del fiduciario si traduce in attuazione della volontà del disponente. In tal caso, il designato veicola il consenso o il rifiuto espresso dal titolare delle situazioni esistenziali.

Il problema sorge in riferimento alle disposizioni anticipate di trattamento che siano scarse o lacunose. In questa ipotesi, il fiduciario sarebbe chiamato a manifestare una volontà sostitutiva di quella del paziente, con

²¹⁷ Si rinvia al testo approvato dalla Commissione Studi Civilistici il 25 settembre 2018. In particolare, il riferimento è a C. ROMANO, *Le disposizioni anticipate di trattamento*, Studio n. 136-2018/C del Consiglio Nazionale del Notariato, p. 15 ss.

²¹⁸ Così, C. ROMANO, *o.l.u.c.*

²¹⁹ Questioni centrali sono la determinazione del contenuto e l'individuazione dei profili di validità ed efficacia nel tempo delle disposizioni anticipate di trattamento. In tema, si leggano le pagine di U. ADAMO, *Costituzione e fine vita*, cit., p. 94 ss.

²²⁰ La nomina non rappresenta un elemento necessario, infatti, qualora le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o quest'ultimo abbia rinunciato all'incarico o sia deceduto o sia divenuto incapace, le disposizioni conservano la loro efficacia, in quanto espressione della volontà del disponente. Il volere dell'interessato può essere realizzato dall'amministratore di sostegno nominato dal giudice tutelare. Sul fiduciario quale strumento di "flessibilizzazione" e trasmissione della volontà altrui, v., ancora, U. ADAMO, *o.u.c.*, p. 118 ss.

tutte le conseguenze che ne derivano sul piano della disponibilità di interessi che afferiscono alla persona nella sua individualità. Lo schema della rappresentanza, in realtà, può condurre ad esiti non condivisibili. Certamente, le disposizioni in tema di predeterminazione delle cure vanno lette nell'ottica della valorizzazione del principio di autodeterminazione, ma non pare conforme ai valori dell'ordinamento prevedere un affidamento totale a terzi del potere di effettuare scelte esistenziali. Un'interpretazione sistematica ed assiologica delle norme in materia di fiduciario impone di valutare il compito di quest'ultimo in termini di esecuzione della volontà del disponente e di valorizzazione delle potenzialità del soggetto interessato.

Molte altre sono le questioni in campo. In particolare, hanno trovato adeguate risposte nella dottrina i problemi correlati alla vincolatività²²¹, alla capacità del disponente, al tempo di formulazione delle DAT, alle vicende effettuali, alla conservazione e alla pubblicità, al trattamento fiscale delle disposizioni anticipate²²².

10. Punto cruciale, in materia di fine vita, è l'individuazione del labile confine tra cure ragionevoli e terapie irragionevoli, fra trattamenti proporzionati ed interventi sproporzionati. L'obbligo del medico di astenersi da ogni ostinazione nella somministrazione delle cure è prescrizione normativa che richiede assoluta chiarezza sul profilo dell'utilità del trattamento sanitario, il quale merita un giudizio di approvazione qualora presenti un nucleo di ragionevolezza e proporzionalità.

Ragionevolezza e proporzionalità, come ben si sa, rappresentano strumenti fondamentali per il giurista, il quale è chiamato, soprattutto rispetto alla drammatica situazione della malattia terminale, a valutare le norme senza alcuna astrazione dalla dura realtà della sofferenza del paziente.

Da un punto di vista generale, la proporzionalità implica la comparazione fra entità confrontabili e richiede la ricerca dell'equilibrio fra le situazioni in gioco²²³. Proporzionalità, cioè, non vuol dire assoluta corrispondenza, ma armonia e stabilità. Dall'altro canto, la ragionevolezza, quale criterio di giudizio ricavabile dal sistema, entra in gioco là dove si tratti di coniugare i diversi interessi coinvolti nel caso concreto. Essa consente di individuare le soluzioni più adeguate rispetto alla complessità della situazione sostanziale del

²²¹ Come rilevato da parte della dottrina, non deve sviare il riferimento alla vincolatività, in quanto essa comporta non un'applicazione meccanica ed acritica delle DAT, bensì un'attuazione "sostanziale" delle volontà espresse alla luce delle sopravvenute circostanze concrete: «si potrebbe dire che si scrive disposizione, ma si legge direttiva»: così, U. ADAMO, *o.u.c.*, p. 101. Rispetto ad una previsione che è "ipotetica" per sua natura, la vincolatività non toglie, ed anzi presuppone, che i medici siano chiamati a verificare la congruità delle direttive rispetto alla situazione effettiva del paziente: così, C. PICIOCCHI, *Dichiarazioni anticipate di trattamento: dare "forma al vuoto"*, in *Riv. AIC*, 2016, p. 12.

²²² Per adeguate risposte ai problemi indicati, si rinvia a C. ROMANO, *o.u.c.*, p. 26 ss.

²²³ Come è ormai diffusamente noto, la proporzionalità – canone interpretativo utilizzato nella valutazione della conformità all'ordinamento dell'atto negoziale e nella determinazione della misura delle sanzioni conseguenti all'inosservanza di norme – richiede una comparazione tra situazioni suscettibili di un'immediata e diretta misurazione. Nonostante il richiamo ad entità quantificabili, il principio di proporzionalità costituisce uno di quei momenti normativi di tal rilievo assiologico da contribuire a far recuperare coerenza, stabilità ed efficienza al sistema giuridico, nonché corretta competitività al mercato, nel giusto equilibrio tra libertà e solidarietà, tra autonomia e meritevolezza dei contenuti. A tal proposito, fondamentale è l'insegnamento di P. PERLINGIERI, *Equilibrio normativo e principio di proporzionalità nei contratti*, in ID., *Il diritto dei contratti fra persona e mercato*. Problemi del diritto civile, ESI, Napoli, 2003, p. 459 ss.

singolo e riguardo al sistema valoriale di riferimento²²⁴. La ragionevolezza è espressione di prudenza, essendo sempre necessario tener conto di tutte quelle potenzialità presenti e future della persona, che la rendono unica rispetto agli altri individui. L'attenzione al caso e al contesto normativo di riferimento implica la doverosa ricerca della soluzione più appropriata, più adeguata.

Se si prova ad operare una trasposizione delle osservazioni generali ora svolte sul piano dell'interpretazione della legge in tema di fine vita, sembra meno complicata la ricerca del significato della norma di cui al comma 2 dell'art. 2.

Appare irragionevole ed anche sproporzionata la prescrizione di cure che non tenga conto delle specifiche condizioni del malato, titolare del meritevole interesse al prolungamento della vita, ma anche e soprattutto dell'interesse a preservare il valore della dignità del vivere e del morire. Si presenta come «ostinazione irragionevole» il comportamento del medico che, pur consapevole del potere debilitante di una cura farmacologica, decida di somministrarla a lungo al paziente privo di forze fisiche e di ogni possibilità di resistenza psicologica. È contraria alla dignità del malato la condotta del medico che attua il trattamento diretto a contrastare una patologia che, però, si associa ad altri gravi stati morbosi, i quali potrebbero accentuarsi a séguito dell'intervento sanitario. Allo stesso modo, non c'è ragionevolezza nell'adozione di misure terapeutiche che, richiedendo un enorme dispendio di energie per il paziente e per la famiglia, abbiano possibilità di buona riuscita vicine allo zero. Irrispettosa della dignità del malato, dunque irragionevole e sproporzionata, è la cura innovativa messa in atto dal medico che vuole con insistenza procedere all'applicazione della tecnica terapeutica, allo scopo di verificarne la fattibilità, nonostante la palese irreversibilità dello stato patologico.

Allora, può risultare irragionevole, perché contrario al principio di rispetto della dignità del malato, sia reiterare condotte terapeutiche poco efficaci e particolarmente gravose per il malato in fin di vita, sia porre in essere singoli e sporadici trattamenti estenuanti che non siano in grado di assicurare un seppur minimo vantaggio, anche in termini di speranza di prolungamento della vita.

Alla luce di quanto osservato, la valutazione del trattamento in chiave di ragionevolezza e di proporzionalità non può prescindere dalla considerazione della piena rispondenza agli interessi del singolo, considerato nella globalità della sua dimensione fisica, psichica, familiare, economica. Le istanze della persona malata e il diritto a preservare la dignità costituiscono i parametri valoriali alla stregua dei quali formulare il giudizio sull'ammissibilità e sull'efficacia dei trattamenti sanitari.

11. Come si è detto in partenza, il fine vita è tema complicato, soprattutto per la varietà delle opzioni culturali che lo investono. Queste ultime sono, essenzialmente, espressione di due differenti modi di intendere l'esperienza umana: da un lato, la vita come bene assoluto che rientra nella sfera di appartenenza dell'uomo;

²²⁴ È possibile estendere al tema in esame le riflessioni di G. PERLINGIERI, *Profili applicativi della ragionevolezza nel diritto civile*, in *Cultura giuridica e rapporti civili*, ESI, Napoli, 2015, p. 123, il quale rileva che «il compito dell'interprete è individuare nel momento applicativo gli interessi, i principi e dunque i valori normativi che, nel caso concreto, devono prevalere o soccombere, in modo da dare maggiore soddisfazione, in esecuzione della legalità costituzionale, agli interessi non patrimoniali su quelli patrimoniali».

dall'altro, la vita come supremo dono da preservare di là da ogni impedimento. Per dirla diversamente, rilevano, in termini spesso contraddittori, le posizioni dello Stato e le scelte della Chiesa cattolica.

Cure palliative, sedazione terminale, suicidio assistito, accanimento terapeutico ed ostinazione irragionevole, rifiuto preventivo di ogni cura, rinuncia successiva all'inizio di un trattamento sono temi che interrogano giurista e uomo di fede.

Soltanto su alcune delle questioni indicate pare non esservi divergenza fra valutazione giuridica e dottrina della Chiesa.

Innanzitutto, la negazione da parte della Chiesa cattolica di qualunque espressione di eutanasia non può indurre a credere che essa sia favorevole all'accanimento terapeutico.

Il magistero ecclesiastico ha più volte affermato il concetto secondo il quale l'intimo valore dell'esistenza e la personale dignità di ogni essere umano non mutano, qualunque siano le circostanze concrete della vita. Un uomo, anche se gravemente malato o impedito nelle sue più alte funzioni, rimane sempre un uomo, senza mai tramutarsi in "vegetale" o "animale". Al messaggio salvifico della fede e della speranza non può sostituirsi una logica pragmatica o utilitaristica²²⁵. In aggiunta, in tempi recenti, si è ribadito, ancor più incisivamente, che è possibile sperimentare serenità profonda anche nell'amarezza di dure prove fisiche e morali. L'eutanasia è una "falsa soluzione" al dramma della sofferenza, vale a dire una soluzione per nulla degna della persona umana. La vera risposta al dolore non può essere la morte, seppur "dolce", ma la testimonianza dell'amore che aiuta ad affrontare l'agonia in modo umano²²⁶.

Il recente intervento della Corte costituzionale sul c.d. aiuto al suicidio, al quale sopra si è fatto richiamo, sembrerebbe sollecitare, in contesti ispirati ai principi cattolici, riflessioni di pari natura. La dichiarazione di illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p. potrebbe, secondo un'impostazione orientata verso i precetti del magistero ecclesiastico, determinare derive culturali. Aprire l'ordinamento al suicidio assistito comporterebbe il venir meno delle ragioni profonde della prossimità e dell'assistenza. La sofferenza non si combatte col farmaco letale, ma con la terapia del dolore e con le cure palliative. In altre parole, potrebbe esserci chi, sulla scia delle proprie radicate convinzioni, sia indotto a ritenere che le anticipazioni della Consulta sul tema dell'aiuto al suicidio portino a considerare del tutto superata la preoccupazione di un'apertura all'eutanasia. Il timore, in realtà, è che dietro l'introduzione sociale del suicidio assistito si celi una cultura inidonea a riconoscere la dimensione valoriale della vita dei malati, dei disabili, degli anziani, giungendo a strumentalizzare il tema della libertà.

Da quest'ultima posizione, pur possibile nello scenario di un dibattito allargato alle diverse componenti della società, si ricava la consapevolezza che diritto e morale cattolica operano su piani non sempre coincidenti.

²²⁵ Il messaggio della Chiesa è ben sintetizzato da M. CANONICO, *Eutanasia e testamento biologico nel magistero della Chiesa*, in *Stato, Chiesa e pluralismo confessionale*, 2009, p. 11. L'A. richiama uno dei più significativi testi di Papa Wojtyła. Nello specifico, il riferimento è a GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai presuli della Conferenza episcopale degli Stati Uniti d'America in visita "ad limina"*, 2 ottobre 1998, in *L'attività della Santa Sede nel 1998*, Libreria editrice vaticana, Città del Vaticano, 1999, p. 510.

²²⁶ BENEDETTO XVI, *Discorso in occasione della XCII Giornata mondiale del malato*, 11 febbraio 2009, in *L'Osservatore romano*, 13 febbraio 2009, p. 8.

Per i giudici delle leggi la non punibilità dell'aiuto al suicidio, in presenza di certe condizioni, è la soluzione più equilibrata rispetto alla drammatica situazione individuale e sociale di malati e famiglie. In altri termini, per il diritto, inviolabilità della vita non vuol dire spingersi fino alla totale accettazione di stati morbosi che tolgono ogni possibilità di esistere per sé e per gli altri come espressione di valori positivi.

Nella concezione cristiana, diversamente, la vita non appartiene all'uomo ed egli non può disporne, pertanto è necessario custodirla e rispettarla fino al suo naturale compimento. Per dirla in breve, vale per la Chiesa, non anche per il diritto d'oggi, il principio per il quale tutelare la vita significa preservarla anche in condizioni di prolungato patimento. La rivoluzione del cristianesimo sta, infatti, nella scelta di porre al centro l'essere umano non come strumento di potere ed autorità, bensì come espressione di una dignità che gli viene dal Creatore²²⁷.

Le scelte dei giudici costituzionali, i quali continuano a sollecitare l'intervento del legislatore in materia, sintetizzano la posizione di molti che, pur accomunati dal senso di appartenenza alla comunità ecclesiale, sono indotti a porre su piani diversi il valore vita e l'esperienza della vita nel martirio.

Orbene, per quanto riguarda il rapporto tra aiuto a morire ed opzioni culturali possibili, sembra a chi scrive che le valutazioni della Consulta rispettino in pieno l'autodeterminazione del paziente, non aprendo il varco ad alcuna forma di abuso o di arbitrio. Se così è, il divario fra dottrina della Chiesa ed interpretazione giudiziale delle questioni del fine vita risulta essere meno profondo, nell'ottica del rispetto di una dimensione esistenziale che va, caso per caso, rimessa alla coscienza di chi soffre.

Per quanto concerne, invece, l'ostinazione nelle cure, la Chiesa consente esplicitamente la rinuncia all'accanimento terapeutico²²⁸, volendo così, non procurare la morte, ma «accettare di non poterla impedire». In effetti, il par. 2278 del Catechismo del 1992 considera legittima l'interruzione delle procedure mediche «onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate» rispetto ai risultati attesi.

La disposizione appena indicata introduce il criterio della straordinarietà come limite alla accettabilità del trattamento. Non onerosità, assenza di pericolosità, ordinarietà e proporzione rappresentano i requisiti che il trattamento sanitario deve possedere perché sia funzionale alla protezione del malato. La straordinarietà, secondo il documento emanato dal Pontificio Consiglio per la promozione umana e cristiana, può essere valutata da due angoli prospettici: da quello oggettivo, rispetto al quale rilevano la natura e il costo dei mezzi terapeutici; da quello soggettivo, che lascia emergere la necessità di evitare al paziente, considerato nella sua

²²⁷ Vale la pena di ricordare le parole di chi ravvisa nel cristianesimo l'opportunità per la persona di vivere ed attuare la propria dignità, quale valore che acquista significato nel rapporto dell'uomo col trascendente: C. CARDIA, *Dignità e diritti umani nella prospettiva delle religioni*, in M. D'ARIENZO (a cura di), *Il diritto come "scienza di mezzo". Studi in onore di Mario Tedeschi*, Pellegrini editore, Cosenza, 2017, p. 418: «Il cristianesimo cambia la storia universale, l'individuo diviene "persona" a tutti gli effetti, con alcuni diritti, con tante aspirazioni da realizzare nel futuro. È finita l'età antica, è iniziata la modernità. Si può cominciare a parlare di dignità umana, di diritti della persona, di nascita dell'Europa e dell'Occidente come li conosciamo oggi. In questo senso è giusto affermare che le radici spirituali e culturali dell'Europa e dell'Occidente affondano nel cristianesimo che ha aperto il cuore dell'uomo, l'ha riempito di ideali, di aspirazioni, l'ha proiettato verso la conoscenza del pianeta e dell'universo, gli ha prospettato la grande utopia della vita ultraterrena in un rapporto unico e irreversibile con la trascendenza. Si apre la dimensione spirituale dell'uomo, con il cristianesimo la fede diviene oggetto di un anelito senza fine, di una sete che non scompare mai perché inestinguibile».

²²⁸ Per PAPA BERGOGLIO, *Discorso* tenuto il 16 novembre 2017, la rinuncia all'accanimento terapeutico è un «supplemento di saggezza». Secondo Papa Francesco, non c'è bisogno di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili, anzi, in determinati casi, è lecito astenersi dal loro utilizzo.

precisa individualità, situazioni di disagio profondo e angoscia. Sproporzione, invece, vuol dire inidoneità del mezzo a perseguire il fine stabilito.

In sostanza, per la Chiesa i parametri alla stregua dei quali valutare l'ammissibilità e tollerabilità del trattamento sanitario sono pressoché corrispondenti a quelli indicati dalla legge.

Quanto finora detto dimostra che è possibile trovare, pur nella diversità delle posizioni di partenza, soluzioni condivise e rispettose dei bisogni più profondi della persona. Non può destare preoccupazione l'assumere consapevolezza del fatto che è sempre più necessario rivolgere attenzione alle richieste drammaticamente urgenti dell'essere umano, lasciando al margine criteri di giudizio ispirati ad un'astratta valutazione dei problemi.

Ciò significa mettere in moto un processo di umanizzazione del diritto, il quale è in grado di svolgere una funzione promozionale ogniqualvolta si conformi ai bisogni dei soggetti più deboli e indifesi. Su questo piano di azione può accadere che diritto e morale si incrocino, pur nella consapevolezza del diverso ruolo al quale sono chiamati come strutture portanti della società.

C'è ancora tanto da riflettere sui temi qui sintetizzati. Vita, malattia, morte, dignità umana, libertà della persona e limiti all'arbitrio del singolo costituiscono le linee direttrici lungo le quali serve, senza invocare primati, continuare a confrontarsi e dibattere, nello sforzo combinato di tutti e nell'interesse superiore di chi invoca tutela, rispetto e talvolta anche pietà.