

*Consenso informato e disposizioni sul fine vita tra
giurisdizione e legislazione **

1. Il tema del mio intervento investe problematiche delicate e complesse, che riguardano molteplici profili del vivere e del morire e richiamano principi fondamentali dell'ordinamento, oltre che valori etico - religiosi e opzioni culturali.

L'evoluzione della scienza e l'utilizzo sempre più marcato di sofisticate biotecnologie hanno reso possibile la cura ed il controllo in passato neppure immaginabili di molte gravi patologie e hanno portato alla scoperta di trattamenti che, senza procurare la guarigione, possono protrarre per un tempo indefinito l'esistenza, in una dolorosa scissione tra vita biologica e vita biografica. Tali progressi sul piano scientifico hanno al tempo stesso sollevato problematiche di difficile soluzione sulle condizioni e sui limiti del trattamento terapeutico, impegnando i giudici, nel silenzio fino a ieri assordante del legislatore, a delineare un quadro di principi e a fornire risposte il più possibile certe ed armoniche, che per loro natura devono passare attraverso le strettoie del processo.

Il riferimento è in particolare ai problemi posti dal prolungamento artificiale della vita di una persona in stato di incoscienza irreversibile o a quelli di malattie degenerative accompagnate da sofferenze intollerabili.

Osservava Stefano Rodotà in uno scritto del lontano 2005 che il diffondersi ed il radicarsi di tecnologie per la sopravvivenza ha fatto emergere una presa di coscienza

collettiva sulla possibile dimensione della morte: non più l' attimo in cui ci si congeda dalla vita, ma l' esito di un tragitto sempre più lungo e doloroso, che può chiudere i corpi in una prigione in un cammino lunghissimo senza speranza.

Nel trattare questioni così delicate appare indispensabile fare riferimento ai principi costituzionali.

Il richiamo è innanzi tutto all' art. 2 della Costituzione, che *riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell' uomo*, nonché all' art. 32 della Costituzione, che dando forma nel nostro sistema al principio dell' *habeas corpus*, secondo l' antica formula che impegnava il sovrano a *non mettere mano* sul corpo dei cittadini, definisce la salute come *fondamentale diritto* dell' individuo, adottando una definizione che si discosta dall' abituale riferimento del costituente all' *inviolabilità* dei diritti.

Nel sancire che *nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge* e che *la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti al rispetto della persona umana* l' art. 32 detta una disciplina più stringente di quella contenuta nell' art. 13, che prevede la riserva di legge e di giurisdizione per ogni restrizione della libertà personale, ed esprime uno dei principi più forti della Carta costituzionale, in quanto pone il rispetto della dignità della persona come un limite che neppure la legge può superare.

Va altresì ricordato che la legge n. 833 del 1978 istitutiva del SSN dispone all' art. 1 che *La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della*

libertà della persona umana e sancisce all' art. 33 che gli accertamenti e i trattamenti sanitari hanno carattere *di norma volontario*.

Sul piano internazionale è immediato il richiamo alla Convenzione di Oviedo sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina del 4 aprile 1997, ratificata dall' Italia con legge 28 marzo 2001 n. 145, che ha come proprio oggetto e propria finalità la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano ed afferma all' art. 5 che *un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato*.

Va ancora segnalato che la Carta fondamentale dei diritti dell'Unione adottata a Nizza il 7 dicembre 2000 all' art. 3 riconosce insieme il diritto di ogni persona alla propria integrità fisica e psichica e il rispetto del suo consenso libero e informato.

Anche il codice di deontologia medica del maggio 2014 ribadisce il principio di autodeterminazione terapeutica, disponendo all' art. 35 che *il medico non intraprende nè prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato*, ed all' art. 38 che *il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta*.

Questo quadro di riferimento rende evidente che nel nostro ordinamento è già sancito il principio che solo il *consenso informato* dà legittimazione e fondamento ad ogni intervento sanitario, salvi ovviamente i casi eccezionali di

trattamenti obbligatori previsti dalla legge: in mancanza del consenso, assunto come ineliminabile presidio dell'autodeterminazione, che deve essere consapevole e fondarsi su un' alleanza terapeutica tra medico e paziente, l'intervento del medico non è lecito, anche ove la posta in gioco sia la salvezza della vita, ed è suscettibile di integrare gli estremi di reato.

In tale prospettiva il consenso integra il momento di sintesi tra due diritti fondamentali, quello alla inviolabilità della persona, nella quale è ricompreso il potere di disporre del proprio corpo, e quello alla salute.

Come appare evidente, la necessità del consenso fa uscire il malato dal cono d' ombra della soggezione all' attività del sanitario e gli riconosce il ruolo di protagonista in ogni decisione che coinvolga la sua salute, rovesciando la gerarchia tra chi cura ed il destinatario delle cure.

Il medico resta depositario della conoscenza e dell' esperienza che il trattamento richiede, ma la libertà di determinazione del paziente assume in ogni caso valore primario e condizionante delle prestazioni del sanitario.

Nel rifiutare il principio della sopravvivenza ad ogni costo e nel restituire al malato ogni decisione sul curarsi o sul non curarsi l'ordinamento rimette nelle sue mani la possibilità di finire la vita con dignità.

E' immediato il richiamo al pensiero di Seneca, il quale affermava che la qualità della vita è più importante della sua durata.

Non è peraltro seriamente contestabile che il consenso debba riguardare non solo l' inizio, ma anche la

prosecuzione di un trattamento già in atto, stante la piena equiparabilità dal punto di vista concettuale delle due ipotesi, con la conseguenza che la richiesta di sospendere le cure, anche quelle salvavita, deve essere recepita e rispettata dal medico, senza che possa configurarsi in tali situazioni un caso di eutanasia passiva, fonte di responsabilità penale, né una violazione di regole deontologiche: il dissenso del malato fa venir meno il dovere di curare e al contempo fa sorgere l'opposto dovere di rispettare la sua volontà.

A tali principi la nostra giurisprudenza si è ispirata in numerose decisioni, a partire dalla nota sentenza della Corte di Cassazione n. 21748 del 2007 (sentenza Englaro), la quale ha ricordato che la libertà di rifiutare le cure mediche non può arrestarsi neppure dinanzi alle terapie salvavita, dovendosi escludere che il diritto alla autodeterminazione terapeutica incontri un limite allorché dal suo esercizio consegua il sacrificio del bene della vita.

2. Finalmente il Parlamento proprio negli ultimi giorni della scorsa legislatura ha posto termine ad un estenuante braccio di ferro al suo interno approvando la **legge n. 219 del 2017**, contenente *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, in vigore dal 31 gennaio 2018.

L'articolato, pur con qualche carenza e qualche ambiguità, appare snello, ben scritto, equilibrato e lontano da impostazioni autoritarie, tanto da essere stato definito *una legge gentile*: è un testo che correttamente configura una relazione dialogica tra malato e sanitari, dà spazio al

principio di autodeterminazione, introduce le Disposizioni Anticipate di Trattamento - DAT, prevede la possibilità di ricorrere alla sedazione profonda e si fa carico di garantire la terapia del dolore.

Dunque esso contiene non solo il riconoscimento di diritti, ma anche l'attribuzione di responsabilità a tutti i soggetti coinvolti; ha riguardo alla vita, e non solo alla morte del malato, del quale intende rispettare e tutelare la piena dignità di persona autonoma e responsabile.

Punti fondamentali, fissati nell' **art. 1** del testo, sono il consenso libero e informato, che unicamente legittima ogni trattamento sanitario, e la facoltà per il paziente di interrompere tutte le cure cui è sottoposto, esprimendo una volontà che il medico non può ignorare. E' dunque ribadita la centralità del consenso, quale massima proiezione in campo medico del principio fondamentale di autodeterminazione.

Un consenso che non implica il riconoscimento del *diritto di morire*, ma include il diritto di rifiutare tutte le cure, non solo quando non vi è più speranza di guarigione, ma anche se le condizioni del mantenimento in vita sono divenute intollerabili nella percezione del malato.

Nel richiamare in apertura del primo articolo gli artt. 2, 13 e 32 della Carta Costituzionale e gli artt, 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea il legislatore ha chiaramente inteso porre a solido fondamento delle scelte adottate quel complesso di principi e valori della persona che - come già ricordato - permeano sia il nostro sistema costituzionale sia l'ordinamento sovranazionale, in una

prospettiva di piena integrazione tra garanzie di fonte diversa.

Lo stesso art. 1, nel declinare nei commi successivi la gestione del consenso informato, offre un quadro esauriente della qualità della relazione tra medico e paziente, allargata a tutti i componenti della *equipe* sanitaria, tenuti anch' essi ad instaurare con il malato, nei limiti delle loro competenze, un rapporto analogo a quello del medico, in una dimensione comune a tutto il personale coinvolto.

In tale interlocuzione, nella quale si fondono i due termini *informazione e consenso*, si dispiegano la piena conoscenza da parte del malato (o anche il rifiuto di conoscenza) delle sue condizioni di salute, l'informazione completa sulla diagnosi, la prognosi, i benefici e i rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti, le possibili alternative, le conseguenze dell'eventuale rifiuto delle cure.

L' informazione si configura quindi come un diritto a sé stante della persona, come percorso non interrotto di dialogo idoneo a dar luogo ad un consenso effettivo e libero.

Dal complesso di tali disposizioni emerge la rilevanza della figura del medico e del personale sanitario nella fase informativa del malato e nel processo di maturazione di ogni scelta terapeutica.

Appare positivo il coinvolgimento, ma soltanto a condizione che il paziente lo desideri, dei suoi familiari, del *partner* nell' unione civile o del convivente nella relazione di cura con il medico e con tutti i componenti dell' *equipe* sanitaria.

L' inclusione del *partner* nell' unione civile e del convivente tra i soggetti coinvolti riflette la disciplina di cui

alla legge n. 76 del 2016, che al comma 20 dell'art. 1 estende in via generale ai componenti dell' unione civile i diritti spettanti ai coniugi e al comma 39 riconosce ai conviventi di fatto il diritto di visita, di assistenza e di accesso alle informazioni personali in caso di malattia o di ricovero, mentre al comma 40 attribuisce a ciascun convivente il diritto di designare l' altro quale suo rappresentante con poteri pieni o limitati in caso di malattia che comporti incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute, disponendo altresì al comma 41 che tale designazione sia effettuata in forma scritta e autografa, oppure, in caso di impossibilità, alla presenza di un testimone.

Le difformità esistenti tra le due discipline, sia con riguardo alle prescrizioni inerenti alla forma della designazione sia in relazione ai presupposti applicativi, hanno indotto alcuni commentatori a ritenere che le disposizioni della legge Cirinnà siano state implicitamente abrogate dalla più organica disciplina della legge n. 219.

Il riconoscimento del diritto di conoscere le proprie condizioni di salute comporta l'esistenza del corrispondente diritto di rifiutare le relative informazioni (**art. 1 comma 3**): in tal caso l' indicazione dei familiari o di una persona di fiducia incaricata di acquisirle e di esprimere il consenso in sostituzione del malato sembra configurare una sorta di *delega in bianco* alle persone designate, attesa appunto la mancanza di conoscenza delle proprie condizioni da parte dell' interessato. E' da condividere altresì la scelta del legislatore di considerare *la nutrizione artificiale e*

l'idratazione artificiale come trattamenti sanitari (**art. 1 comma 5**). Sul punto il dibattito durante i lavori parlamentari era stato particolarmente vivace, sostenendosi da alcune forze politiche che dette pratiche costituissero mero *presidio di cura*, ovvero *sostentamento ordinario di base*, non suscettibili in alcun caso di interruzione e quindi tali da essere esenti dal preventivo assenso.

Come ricordato nei lavori parlamentari, la Società Italiana di Nutrizione Parentale ed Enterale - SINPE, in sintonia con l'opinione della comunità scientifica internazionale, ha affermato che la nutrizione e l'idratazione artificiale sono da considerare a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico, e non una misura ordinaria di assistenza. Si tratta invero di pratiche di tipo invasivo, consistenti nella somministrazione di preparati implicanti l'uso della tecnologia, che richiedono a chi le pone in essere requisiti di professionalità, competenza e conoscenza delle procedure sanitarie.

Va ancora rilevato che lo stesso **comma 5 dell' art. 1**, nel fare riferimento ai soli *familiari* quali eventuali destinatari, con il consenso del paziente, dell' informazione del medico circa le possibili conseguenze del rifiuto delle cure espresso dall' interessato, sembra voler escludere dall' ambito dei destinatari la parte dell' unione civile, il convivente e la persona di fiducia indicati nel comma 2: l' incoerenza di una lettura riduttiva della norma induce a sostenere un' interpretazione estensiva della disposizione in esame. E' importante la precisazione, contenuta nel **comma 8 dell'art. 1**, che *il tempo della comunicazione tra medico e paziente*

costituisce tempo di cura, stante il rilievo essenziale del dialogo nella dinamica del rapporto tra chi cura e chi è curato. Ciò vuol dire che nel suo processo di autodeterminazione il malato deve essere accompagnato passo dopo passo dal medico, la cui capacità di informazione e di ascolto resta fondamentale nel processo di maturazione ed espressione della volontà.

Del tutto coerente con tale riconoscimento è il disposto del **comma 9 dell' art. 1**, che impone ad ogni struttura pubblica o privata di darsi modalità organizzative tali da garantire *la piena e corretta applicazione* dei principi dettati dalla legge, nella duplice direzione della informazione ai malati e della formazione del personale.

Altrettanto coerente è il disposto di cui al successivo **comma 10**, secondo il quale *la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative*. Si è dubitato da alcuni commentatori dell'opportunità di inserire la previsione di corsi di formazione per medici ed operatori sanitari nel testo di una legge sul consenso informato: si può per contro osservare che l'acquisizione di una elevata professionalità, della quale il SSN deve darsi carico, costituisce passaggio obbligato per la qualità del rapporto di reciproco confronto con il malato. Nell' **art. 2**, che ha per titolo *Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita*, si fa obbligo al medico di adoperarsi per alleviare le sofferenze del malato; si tratta di un obbligo così

stringente, a tutela del valore fondamentale di *dignità*, da imporsi anche ove questi abbia rifiutato il trattamento sanitario. E' al riguardo evidente che ogni intervento che consenta all' infermo di attenuare la sofferenza si colloca in una dimensione diversa, che non interferisce e non lede la libertà della persona.

Si tratta infatti di concepire il dolore come una patologia in sé e di riconoscere il diritto a non soffrire, superando quella concezione tradizionale che vedeva il dolore come aspetto inevitabile della malattia, o anche strumento di espiazione o persino di salvezza, restituendo al malato condizioni di relativa serenità e di dignità.

Si tratta di garantire un percorso di assistenza, di conforto e di solidarietà anche a chi abbia rifiutato le cure o non sia più in grado di esprimere quel rifiuto.

La previsione, contenuta nel **secondo comma di detto art. 2**, che nei casi di prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte *il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati* si ispira ad una visione laica del passaggio dalla vita alla morte e ribadisce il divieto di accanimento terapeutico, già sancito dall' art. 16 del codice deontologico.

La legge tace completamente sulla esperibilità di rimedi da parte dei familiari o dello stesso malato nell' ipotesi in cui essi contestino la scelta del medico di interruzione di ogni trattamento, nell' assunto che non sia ravvisabile alcun accanimento terapeutico nelle cure somministrate o sia possibile far ricorso a cure alternative. Resta affidato all'

opera dell'interprete valutare se a fronte di tale silenzio normativo trovi spazio nel sistema un'iniziativa giudiziaria di detti soggetti diretta ad ottenere il riesame e la verifica della legittimità della decisione del medico. E' peraltro evidente che ove si risponda positivamente a tale quesito occorrerà individuare il giudice competente, il rito adottabile, il sistema impugnatorio della decisione.

Lo stesso spirito di laicità e di rispetto del valore della *dignità* è sotteso alla previsione della possibilità di ricorrere, in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, in questo caso con il consenso del paziente, alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.

L' alleanza terapeutica si estende quindi ad assicurare la presa in carico da parte del sanitario degli stati terminali, evitando l'abbandono del malato.

Va ricordato al riguardo che le *cure palliative* sono state disciplinate dalla **legge n. 38 del 2010**, che ne ha garantito la fruizione alle persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci.

Le disposizioni di cui al richiamato art. 2 appaiono in linea con le indicazioni contenute nel parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 29 gennaio 2016, che ha riconosciuto l'eticità dei trattamenti farmacologici necessari a ridurre ed anche ad annullare la coscienza del paziente onde alleviare sintomi fisici o psichici intollerabili e refrattari a qualsiasi trattamento.

.....

Delicati problemi interpretativi sono posti dall' **art. 3**, il quale prevede il coinvolgimento, per quanto possibile, di *minori e incapaci* nelle decisioni, in particolare attraverso il riconoscimento anche al minorenni e all' incapace del *diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione*, nonché del diritto di *ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute*.

Il legislatore ha chiaramente inteso tutelare le istanze dei soggetti più deboli - doppiamente deboli in ragione dell'età o dell'incapacità - nel riconoscimento di una loro *dignità*, tesa progressivamente ad affrancarli dalla soggezione ad altre persone, assicurando loro il più ampio coinvolgimento possibile, in adesione ai principi generali che ispirano l' intera normativa.

Per quanto specificamente riguarda i minori, va rilevato che l' attribuzione del ruolo di protagonisti nella relazione di cura appare del tutto conforme alle indicazioni fornite dagli strumenti internazionali: in particolare l' art. 6 della Convenzione di Oviedo, l' art. 12 della Convenzione ONU sui diritti del fanciullo, l' art. 24 della Carta di Nizza, l' art. 6 della Convenzione europea sull' esercizio dei diritti dei fanciulli del 25 gennaio 1996, ratificata con legge 20 marzo 2003 n. 77, che hanno assunto la personalità del minore e la volontà da lui espressa come elementi indefettibili in materia di trattamenti sanitari, in funzione dell' età e del grado di maturità. In adesione a tali principi il **comma 2** dell'articolo in esame dispone che il consenso da prestare o da rifiutare dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore deve tener conto della volontà dello stesso minore, *in*

relazione alla sua età ed al grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità. Nell' eventuale contrasto tra la volontà del minore - che la formula *tenendo conto* consente di ipotizzare - e quella del genitore o tutore, è la determinazione dell'adulto che prevale.

Soltanto nel caso in cui quest' ultimo rifiuti le cure proposte ed il medico dissenta da tale decisione il giudizio è rimesso al giudice tutelare, che può essere adito, oltre che dal rappresentante legale, anche dal medico o dal rappresentante legale della struttura sanitaria o dai soggetti di cui agli artt. 406 e ss. c.c.

Va ricordato sul punto che con la recente ordinanza del 24 marzo 2018 il giudice tutelare del Tribunale di Pavia ha sollevato la questione di legittimità costituzionale dell' **art. 3 commi 4 e 5** nella parte in cui prevedono che l' amministratore di sostegno investito della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario ed in assenza di disposizioni anticipate di trattamento possa rifiutare senza l' autorizzazione del giudice tutelare le cure necessarie al mantenimento in vita dell' amministrato, per contrasto con gli artt. 2, 3, 13 e 32 Cost.

Ha osservato al riguardo il giudice remittente che la natura personalissima del diritto a rifiutare dette cure esige che il rifiuto manifestato dall' amministratore di sostegno sia espressivo della volontà dell' interessato, desunta dalla sua personalità, dalla sua cultura, dai suoi valori di riferimento, dalle sue convinzioni religiose, e non delle valutazioni soggettive dell' amministratore, tenuto soltanto a

manifestare la volontà dell' incapace: ai fini della corretta ricostruzione di detta volontà, non dichiarata nelle DAT, è pertanto sempre necessario l' intervento del giudice, funzionale alla tutela del carattere personalissimo e della speculare indisponibilità da parte di terzi del diritto al rifiuto delle cure.

Una volta configurato il rifiuto delle cure manifestato dall' amministratore come il mero riflesso della volontà dell' interessato, si pone il dubbio per il giudice remittente di incostituzionalità della norma che ha previsto il controllo giurisdizionale solo in caso di contrasto con la valutazione del medico.

Come puntualmente rilevato nell' ordinanza in esame, l' accoglimento della proposta eccezione dovrebbe indurre la Corte Costituzionale a dichiarare in via consequenziale l' incostituzionalità dei commi 4 e 5 anche nella parte in cui prevedono che il rappresentante legale dell' interdetto o dell' incapace o del minore può rifiutare senza l' autorizzazione del giudice tutelare le cure necessarie al mantenimento in vita del soggetto rappresentato.

Va ancora osservato che l' art. 3 non contiene alcuna indicazione per l' ipotesi di contrasto tra la volontà del minore e quella dei genitori, unici legittimati ad esprimere o negare il consenso: si pone pertanto l' ulteriore quesito se sia giustiziabile, dinanzi a quale giudice, da chi e con quale procedura, la richiesta di verificare se il consenso o dissenso degli adulti sia stato formulato *avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità*, secondo il precetto del

citato comma 2. Tale silenzio può essere interpretato come segno dell'intenzione del legislatore di rendere non controllabile e non sindacabile la decisione dei genitori, garantendo al minore soltanto il diritto di essere informato e di manifestare comunque la propria posizione rispetto alle cure.

Potrebbe al contrario argomentarsi, come parte della dottrina argomenta, che detto silenzio non escluda che il giudice minorile possa autorizzare, su richiesta dello stesso minore a tanto legittimato, ovvero dei nonni o di altri parenti, nonché del pubblico ministero, il rifiuto o la sospensione delle cure nei casi di infermità irreversibile e di trattamenti medici particolarmente dolorosi, in applicazione del principio fondamentale di tutela della dignità, così riconoscendo il pieno potere di autodeterminarsi a soggetti che, pur minorenni, risultino dotati di adeguata capacità di discernimento, e quindi legittimati a compiere gli atti di esercizio dei diritti fondamentali della persona.

La disciplina relativa alle DAT contenuta nell' **art. 4** costituisce la vera novità di questa legge: le *disposizioni anticipate di trattamento* si configurano come la proiezione futura del consenso informato, come il veicolo attraverso il quale ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può manifestare la propria volontà in materia di trattamenti sanitari in previsione di un' eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, così esercitando il diritto fondamentale di consentire o non consentire le cure che potranno rendersi necessarie o opportune in caso di malattia. Il soggetto capace fornisce *oggi*, a futura memoria, le

risposte che non potrà dare *domani* alle domande sul suo percorso di infermità.

Efficacemente ha osservato Gilda Ferrando che le disposizioni anticipate di trattamento costituiscono l'approdo logico della lunga esperienza giurisprudenziale e dottrinale sul consenso informato e *per questa via incrociano i grandi temi della dignità, della libertà, dell'identità della persona.*

Stefano Rodotà ha rilevato nei suoi scritti che esse rappresentano una delle tante modalità di governo della vita che hanno il loro fondamento nella libertà personale e nell'autonomia della persona.

Si tratta di un negozio giuridico di natura non patrimoniale e non recettizio, sottoposto alla condizione sospensiva del verificarsi dello stato di incapacità.

Il suo contenuto può essere più o meno dettagliato e riguardare sia le scelte diagnostiche e terapeutiche che singoli e specifici trattamenti sanitari.

E' appena il caso di rilevare che le motivazioni alla base del rifiuto delle cure espresso nelle DAT possono essere le più varie: dalla stanchezza di vivere alla paura della sofferenza, alla solitudine, alla mancanza di risorse economiche, alle difficoltà familiari, ma tutte le possibili ragioni restano nella sfera dell'insindacabile, ed anzi dell'irrilevante, a fronte della volontà della persona fissata in quell'atto.

L'art. 4 regola compiutamente le modalità di esternazione di dette disposizioni, che devono assumere la forma dell'atto pubblico o della scrittura privata autenticata ovvero della scrittura privata consegnata personalmente all'

ufficio dello stato civile del Comune di residenza, che provvede all'annotazione in apposito registro, o anche alle strutture sanitarie. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano tali formalità, esse possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano al disabile di comunicare.

Le disposizioni sono in ogni tempo rinnovabili, modificabili e revocabili con le medesime forme (ma nei casi di emergenza e urgenza possono essere revocate anche con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni) e possono contenere la designazione di un fiduciario, investito del compito di rappresentare il soggetto nelle relazioni con il medico ed il personale sanitario.

Il carattere non recettizio delle disposizioni non esclude ovviamente che la nomina del fiduciario si perfezioni con l'atto di accettazione del soggetto designato.

Nel caso di mancata accettazione o di successiva rinuncia, così come in quello di morte, di sopravvenuta incapacità dello stesso fiduciario ovvero di sua mancata designazione le DAT conservano la propria efficacia; in tali casi, ove lo ritenga necessario, il giudice tutelare nomina un amministratore di sostegno.

Il fiduciario designato *fa le veci e rappresenta* il malato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie: ciò vale a dire che la funzione che gli è propria è quella di curare il rispetto e l'esatta attuazione della volontà del soggetto che lo ha designato, agendo in nome proprio, ma nell'interesse di questo. La figura del fiduciario evoca in

qualche misura quella dell'amministratore di sostegno introdotta con la legge n. 6 del 2004, la cui lettura costituzionalmente orientata ha consentito in passato un'importante apertura sul versante giurisprudenziale alla possibilità per ogni persona di governare il proprio futuro attraverso l'intermediazione di un soggetto nominato dal giudice.

Il **comma 5** dell'articolo in esame prevede che il medico, in accordo con il fiduciario, possa disattendere in tutto o in parte le DAT *qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.*

In relazione a tale ipotesi l'intervento del giudice tutelare è previsto soltanto nel caso di conflitto con il fiduciario. In forza del richiamo agli artt. 406 e ss. c.c. operato dal rinvio al comma 5 dell'art. 3 deve ritenersi che anche il p.m. ed i familiari del malato possano proporre ricorso a detto giudice.

Nel diverso caso in cui il fiduciario ed il medico siano attestati sulla stessa posizione, difforme da quella del malato, nessuno strumento è previsto a tutela della volontà contenuta nelle DAT: si tratta di una soluzione non pienamente appagante, atteso che la figura e la volontà del fiduciario potrebbero non essere sufficienti a garantire il miglior interesse del malato. Va per altro aspetto considerato il carattere compromissorio anche della previsione di cui al **comma 5** in esame, che nel restituire al

medico spazi di autonomia decisionale in relazione alle terapie da adottare o da non adottare rischia di vanificare, anche per l'ampiezza concettuale di talune delle ipotesi considerate - mi riferisco in particolare al caso di ritenuta *palese incongruità* delle DAT -, la volontà espressa dal paziente.

Ed anche il riferimento a terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione delle DAT potrebbe risultare troppo ampio ed in qualche misura deviante, attesa la rapidità con la quale si realizzano nuove scoperte in campo medico o si sperimentano nuovi farmaci.

Tali spazi di opinabilità rendono ancor più discutibile la scelta del legislatore di esimere dal controllo giudiziale la decisione del medico in accordo con il fiduciario.

Un altro aspetto della relazione tra medico e malato è la *pianificazione anticipata delle cure*, configurata dall' **art. 5** come ulteriore espressione del consenso informato in presenza di *una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta*.

Detta programmazione, cui il paziente deve prestare il consenso in forma scritta ovvero, nel caso in cui le sue condizioni fisiche non lo consentano, avvalendosi di videoregistrazione o di altri dispositivi idonei, può essere sempre aggiornata al progressivo evolversi della malattia e postula una informazione ad ampio spettro, inclusiva di ogni conoscenza *sul possibile evolversi della malattia, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di*

qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

In conclusione può osservarsi che nonostante le cennate lacune sul piano dell' intervento giudiziale ai fini della composizione di eventuali contrasti tra i soggetti coinvolti, delle quali la recente ordinanza del Tribunale di Pavia costituisce significativa testimonianza, deve essere riconosciuta la centralità della figura del giudice tutelare, chiamato a svolgere un ruolo essenziale e ad essere un punto di riferimento nelle questioni inerenti alle scelte terapeutiche da adottare: un ruolo non già di giudice burocrate, ma di attento custode della dignità del destinatario delle cure e di scrupoloso garante della legalità.

3. Un ultimo breve riferimento all' ordinanza della Corte di Assise di Milano del 14 febbraio 2018 che ha rimesso alla Corte Costituzionale la questione di legittimità dell' art. 580 c.p. nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio in alternativa a quelle di istigazione, negando quindi rilevanza al loro contributo alla determinazione o al rafforzamento del proposito di suicidio, per contrasto con gli artt. 3, 13 comma 1 e 117 Cost., in relazione agli artt. 2 e 8 della CEDU, nonché nella parte in cui prevede che le condotte di agevolazione che non incidono sul percorso deliberativo dell' aspirante suicida siano sanzionabili nella stessa misura di quelle di istigazione, per contrasto con gli artt. 3, 13, 25 comma 2 e 27 comma 3 Cost. Premesso che la Corte di Assise afferma l' esistenza del *diritto di morire*, ritenendolo implicato dalla nostra Costituzione, dalla

CEDU, dalla giurisprudenza della Corte Europea e da ultimo dalla legge n. 219 del 2017 come espressione del principio di autodeterminazione, il dubbio di incostituzionalità sollevato investe innanzi tutto la previsione come delitto del mero aiuto a compiere legittimamente un atto di libertà, per il rispetto che la Costituzione e le Carte sovranazionali impongono di attribuire all' autonomia e alla dignità della persona nella gestione della fine della propria vita.

Richiamata la distinzione tra le condotte di *istigazione* - la cui capacità di ledere il bene giuridico tutelato non ha ragione di contestare, in quanto per definizione dirette ad incidere sul percorso psichico del soggetto passivo, inducendolo alla scelta di morte - e quelle di *aiuto*, in alcun modo influenti sul processo deliberativo dell' aspirante suicida, la Corte di Assise ritiene che il riconoscimento del diritto della persona ad autodeterminarsi anche nella direzione della scelta di morte faccia dubitare della compatibilità con i principi costituzionali della previsione come illecito penale del comportamento di chi si limiti a svolgere una attività di mero supporto al soggetto che da solo non sappia o non possa mettere in atto il suo proposito, così ponendosi come mero strumento per la relativa attuazione.

La medesima Corte dubita inoltre della logicità della previsione di identica sanzione per le diverse condotte esaminate, atteso che l'attività di istigazione o di rafforzamento del proposito investe e condiziona l'autonomia della persona, spingendola al suicidio, mentre

quella di aiuto non incide sulla libera volontà del soggetto che abbia autonomamente adottato la decisione di uccidersi.

Mi limito a formulare alcuni brevi rilievi critici.

L'ordinanza della Corte di Assise non appare condivisibile lì dove afferma l'esistenza di uno specifico e autonomo *diritto a morire*: mi limito a richiamare al riguardo sia la sentenza Englaro, che aveva negato la configurabilità nell'ordinamento di un diritto siffatto, sia la sentenza della Corte di Strasburgo 29 aprile 2002 nel caso *Pretty c. Regno Unito* in materia di suicidio assistito, la quale aveva escluso che l'art. 2 della Convenzione potesse essere interpretato come attributivo del diritto di morire. Né l'esistenza di un tale diritto può essere desunta dal tenore complessivo della legge n. 219 del 2017.

Quanto alla distinzione dell'*aiuto* dall'istigazione o dal rafforzamento dell'altrui proposito di suicidio, osservo che tale differenziazione, molto chiara sul piano concettuale, può nella pratica risultare sfuggente, così da esigere una attenta analisi dell'efficacia causale degli specifici comportamenti posti in essere rispetto alla formazione della decisione del malato. Ed invero anche la consapevolezza di quest'ultimo di poter contare su un aiuto promesso e ritenuto indispensabile può portare al rafforzamento di un proposito appena abbozzato.

Spetta ora alla Consulta fissare il punto di rilevanza penale della condotte ispirate da finalità umanitarie, fermo il principio del nostro ordinamento che la vita non può essere violata da soggetti terzi e ferma quindi la divaricazione tra disponibilità della vita da parte del suo titolare, cui non può

essere imposto il dovere di vivere, ed indisponibilità della vita stessa da parte di soggetti terzi.

Gabriella Luccioli

* Testo rielaborato della relazione svolta il 5 giugno 2018 al corso organizzato dalla Scuola Superiore della Magistratura - Struttura didattica territoriale del distretto della Corte di Appello di Bari sul tema “I nuovi diritti”.

