



Rivista N°: 2/2016
DATA PUBBLICAZIONE: 29/05/2016

AUTORE: Cinzia Piciocchi*

DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: DARE “FORMA AL VUOTO” IN ATTESA DI UNA LEGGE

Sommario: 1. Introduzione. – 2. “Testamento biologico”, living will, dichiarazioni anticipate di trattamento: di che cosa stiamo parlando? – 3. Di che cosa ci occupiamo quando trattiamo delle dichiarazioni anticipate di trattamento. – 3.1 L’attualità del consenso. – 3.2. Il riparto di competenze tra Stato e Regioni. – 4. Ciò di cui ci dovremmo occupare (anche) quando parliamo di dichiarazioni anticipate di trattamento: la valenza culturale, tra informazione e consapevolezza.

1. Introduzione

Negli ultimi anni, la giurisprudenza e la dottrina italiane si sono ampiamente occupate delle tematiche inerenti la fine della vita. La definizione di termini quali “eutanasia”, “testamento biologico”, “accanimento terapeutico” ha impegnato giuristi, medici, bioeticisti e, in una prospettiva più ampia, anche l’opinione pubblica. I dibattiti accesi hanno spesso preso le mosse dalle rivendicazioni di chi, nell’ultimo tratto della propria esistenza, reclamava la libertà di compiere scelte che non apparivano trovare riconoscimento da parte dell’ordinamento giuridico, trasformando il proprio percorso personale anche in occasione di confronto pubblico.

I casi più noti e discussi hanno rappresentato un’opportunità di riflessione su problematiche da tempo presenti nell’esperienza quotidiana di pazienti, familiari e soprattutto dei professionisti della salute che operano nelle case di riposo, negli ospedali, nelle abitazioni private, negli hospice e in tutti quei luoghi in cui si dipana l’esperienza complessa dell’accompagnamento delle persone alla fine della vita. In tali contesti, regole e prassi si conformano secondo percorsi articolati e talvolta inattesi, poiché al decorso tendenzialmente prevedibile della patologia si affiancano la volontà, la personalità ed i desideri degli individui; diversi per ciascuno.

* Associata di Diritto costituzionale comparato, Università degli studi di Trento, Facoltà di Giurisprudenza.

Definizioni contigue emergono nei dibattiti relativi a queste tematiche, quali: “eutanasia”, “accanimento terapeutico”, o “rifiuto delle cure”; sfociando talvolta in sovrapposizioni concettuali rispetto alle quali l’opinione pubblica presenta margini di libertà che il diritto, all’opposto, non può concedersi. In particolare, l’ampio utilizzo della definizione “eutanasia” – pur se specificata secondo aggettivazioni differenti (attiva, passiva, diretta ed indiretta¹) – determina una potenziale confusione tra comportamenti diversi, le cui conseguenze giuridiche divergono in modo sostanziale, secondo la collocazione nell’alveo di diritti costituzionalmente riconosciuti (es: rifiuto di trattamenti ex art. 32 c. 2 Cost.), o di reati (es. omicidio, omicidio del consenziente, o assistenza al suicidio ex artt. 575, 579, 580 c.p.).

Il punto di riferimento costituzionale nell’ambito delle scelte terapeutiche è rappresentato dal principio del consenso informato, che la Corte costituzionale ha definito come «vero e proprio diritto della persona» e «principio fondamentale in materia di tutela della salute», rinvenendone i fondamenti costituzionali negli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione². Esso determina (o dovrebbe determinare, come insegna la vicenda relativa a Piergiorgio Welby³) il confine della legittimità di qualsiasi intervento terapeutico, anche se salvavita o, più in generale, volto a migliorare lo stato di salute della persona. Diverse norme danno rilievo a tale principio (ad esempio la legge istitutiva del Servizio sanitario nazionale⁴, o la legge n. 180 del

¹ Sulle diverse definizioni di eutanasia cfr. ad es. S. CANESTRARI, *Le diverse tipologie di eutanasia: una legislazione possibile*, in *Riv. it. medicina legale*, 5, 2003, p. 751; S. TORDINI CAGLI, *Le forme dell'eutanasia*, in S. CANESTRARI ET AL., *Il governo del corpo*, II, in *Trattato di biodiritto* diretto da S. RODOTÀ, P. ZATTI, Milano, 2011, p. 1819; C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Torino, 2012, *passim*; T. CHECCOLI, *Brevi note sulla distinzione tra eutanasia attiva e passiva*, in C. CASONATO-C. PICIOCCHI-P. VERONESI (a cura di), *Forum Biodiritto 2008*, Cedam, Padova, 2009 in particolare p. 309.

² Cfr. Corte costituzionale, sent. n. 438 del 2008 sulla quale cfr. ad es. R. BALDUZZI, D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*, 23 aprile 2009, in http://archivio.rivistaaic.it/giurisprudenza/decisioni2/autori/balduzzi_paris.html; C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*, in www.forumcostituzionale.it, 2009. Tutte le sentenze della Corte costituzionale citate in questo contributo sono reperibili in www.giurcost.it

³ Sulla cui capacità cfr. le considerazioni del GUP Secchi, nella sentenza 17.10.2007 n. 15381 di non luogo a procedere nei confronti del dott. Riccio: «Questa consapevolezza e questa volontà di autonoma determinazione sono rimaste presenti nel predetto fino all'ultimo, come evincibile da quanto sopra descritto, poiché egli fino all'ultimo istante, non solo ha mantenuto intatte le sue facoltà mentali, cosa del tutto compatibile con la patologia sofferta che non pregiudica le capacità intellettive del malato, ma è stato in grado nonostante lo stadio gravissimo di atonia in cui versava e la sofferenza fisica e psichica da lui sopportata nell'ultimo periodo, di autodeterminarsi con lucida coerenza e ammirevole fermezza» (si può leggere in <http://www.penale.it/page.asp?mode=1&IDPag=483>).

⁴ Cfr. Legge 23 dicembre 1978, n. 833, *Istituzione del servizio sanitario nazionale*, in *GU* n. 360 del 28 dicembre 1978, in particolare l’art. 33: «Norme per gli accertamenti ed i trattamenti sanitari volontari e obbligatori. Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari sono di norma volontari. Nei casi di cui alla presente legge e in quelli espressamente previsti da leggi dello Stato possono essere disposti dall'autorità sanitaria accertamenti e trattamenti sanitari obbligatori, secondo l'articolo 32 della Costituzione, nel rispetto della dignità della persona e dei diritti civili e politici, compreso per quanto possibile il diritto alla libera scelta del medico e del luogo di cura. Gli accertamenti ed i trattamenti sanitari obbligatori sono disposti con provvedimento del sindaco nella sua qualità di autorità sanitaria, su proposta motivata di un medico. Gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori sono attuati dai presidi e servizi sanitari pubblici territoriali e, ove, necessari la degenza, nelle strutture ospedaliere pubbliche o convenzionate. Gli accertamenti e i trattamenti sanitari obbligatori di cui ai precedenti commi devono essere accompagnati da iniziative rivolte ad assicurare il consenso e la partecipazione da parte di chi vi è obbligato. L'unità sanitaria locale opera per ridurre il ricorso ai suddetti trattamenti sanitari obbligatori, sviluppando le iniziative di prevenzione e di educazione sanitaria ed i rapporti organici tra servizi e comunità. Nel corso del trattamento sanitario obbligatorio, l'infermo ha diritto di comunicare con chi ritenga opportuno. Chiunque può rivolgersi al sin-

1978 in tema di accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori⁵), in sintonia anche con quanto previsto dal panorama internazionale e sovranazionale, in particolare a partire dall'art. 7 del *Patto internazionale sui diritti civili e politici* dell'ONU (in tema di sperimentazione⁶), sino a giungere alla *Convenzione di Oviedo in materia di diritti fondamentali e biomedicina*⁷, o alla *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea*.⁸

Nell'ordinamento giuridico italiano, invece, non è prevista una disciplina legislativa delle dichiarazioni anticipate di trattamento, istituto contemplato in molti altri ordinamenti giuridici, che consente di disporre delle proprie volontà *pro futuro* esprimendo il consenso o il rifiuto di determinati trattamenti in previsione di una propria possibile incapacità.

L'adozione di una disciplina giuridica di tale istituto avrebbe rappresentato l'esito prevedibile della vicenda giudiziaria sfociata nella sentenza della Corte di cassazione n. 21748 del 2007, in merito alla sospensione di nutrizione ed idratazione artificiali in persona in stato vegetativo permanente relativo ad Eluana Englaro⁹. La stessa Corte costituzionale, interpellata in merito al conflitto di attribuzione sollevato dalle Camere nei confronti della Cassazione stessa e della Corte d'appello di Milano, aveva infatti ricordato che «il Parlamento può in

daco richiesta di revoca o di modifica del provvedimento con il quale è stato disposto o prolungato il trattamento sanitario obbligatorio. Sulle richieste di revoca o di modifica il sindaco decide entro dieci giorni. I provvedimenti di revoca o di modifica sono adottati con lo stesso procedimento del provvedimento revocato o modificato».

⁵ Legge 13 maggio 1978, n. 180, *Accertamenti e trattamenti sanitari volontari e obbligatori*, in *GU* del 16 maggio 1978, n. 133. In tema, cfr. M. GRAZIADEI, *Il consenso informato e i suoi limiti*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *I diritti in medicina*, in *Trattato di Biodiritto*, cit. supra a nota 1, I, Milano, 2011, in particolare a p. 197, in cui evidenzia: «La legislazione ordinaria contiene alcune norme che, pur non riferendosi testualmente al consenso informato, sono correntemente interpretate come norme aventi valore generale in materia».

⁶ Cfr. il Patto Internazionale sui Diritti Civili e Politici, adottato dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 16 dicembre 1966 ed entrato in vigore il 23 marzo 1976, art. 7: «Nessuno può essere sottoposto alla tortura né a punizioni o trattamenti crudeli, disumani o degradanti. In particolare, nessuno può essere sottoposto, senza il suo libero consenso, ad un esperimento medico o scientifico», in R. Luzzatto, F. Pocar, *Codice internazionale di diritto pubblico* (VI ed.), Torino, 2013, p. 165.

⁷ Cfr. la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (Convenzione di Oviedo), entrata in vigore il 1° dicembre 1999, in particolare l'art. 5: «Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso» (la traduzione italiana si può leggere nel sito dell'Istituto superiore di sanità <http://www.iss.it/binary/coet/cont/ConvOviedo.1128329819.pdf>). La Convenzione, come noto, non è ancora stata ratificata dallo Stato italiano, nonostante la legge n. 145 del 2001 *Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, fatta a Oviedo il 4 aprile 1997, nonché del Protocollo addizionale del 12 gennaio 1998, n. 168, sul divieto di clonazione di esseri umani*. In merito, cfr. la *Mozione per il completamento dell'iter di ratifica della convenzione di Oviedo* del Comitato nazionale per la bioetica, approvata nella seduta plenaria del 24 febbraio 2012 (si può leggere in http://presidenza.governo.it/bioetica/mozioni/mozione_24_02_2012.pdf).

⁸ Cfr. l'art. 3 della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea* (2012/C 326/02): «Diritto all'integrità della persona

Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica. Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati i seguenti principi: consenso libero e informato della persona interessata, divieto delle pratiche eugenetiche, in particolare di quelle aventi come scopo la selezione delle persone, divieto di fare del corpo umano e delle sue parti una fonte di lucro divieto della clonazione riproduttiva degli esseri umani» (si può leggere nel sito http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=uriserv:OJ.C_.2012.326.01.0391.01.ITA).

⁹ Cfr. Cass.civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, n. 21748 (si può leggere nel sito www.biodiritto.org).

qualsiasi momento adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti»¹⁰.

Nonostante il deposito di alcuni disegni di legge, però, ad oggi il Parlamento italiano non è pervenuto all'adozione di una disciplina. Si è invece assistito all'intervento di numerosi enti locali, in particolare dei Comuni, che hanno tentato – si passi l'ossimoro – di dare forma al vuoto giuridico, consentendo ai cittadini di depositare le proprie dichiarazioni, istituendo “registri” a tal fine¹¹. Da ultimo – ed è cronaca recente – la legge con cui la Regione Friuli Venezia-Giulia aveva istituito il «registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti» è stata impugnata dal Governo di fronte alla Corte costituzionale, sia nella sua prima versione del marzo 2015, sia in quella successiva del luglio dello stesso anno, con cui il Consiglio regionale si era fatto carico dei rilievi promossi nel ricorso di costituzionalità, apportando alcune modifiche ed integrazioni. Tali cambiamenti non sono stati tuttavia ritenuti sufficienti ad eliminare i profili ritenuti incostituzionali ed è quindi intervenuto un nuovo rinvio alla Consulta¹². La pronuncia della Corte costituzionale potrà fornire elementi di chiarezza in merito alla competenza regionale in materia, a partire dalla collocazione stessa delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'alveo dell'ordinamento civile, dei principi fondamentali relativi alla salute o di altra materia comunque riservata allo Stato.

Indipendentemente dall'esito della sentenza della Corte, tuttavia, non si può non notare come l'intervento di Regioni ed enti locali abbia dato voce ad un'esigenza diffusa, facendosi carico di una lacuna giuridica, che a livello nazionale continua a permanere.

In tale prospettiva, può allora essere utile proporre alcune brevi riflessioni su uno strumento che, se in Italia anima un dibattito relativamente recente, in altri ordinamenti giuridici è disciplinato e conosciuto da decenni.

2. “Testamento biologico”, *living will*, dichiarazioni anticipate di trattamento: di che cosa stiamo parlando?

Il termine “testamento biologico” pare derivare dalla definizione inglese *living will*, utilizzata in un noto articolo apparso nel 1969 sull'*Indiana Law Journal* in cui Louis Kutner –

¹⁰ Sono parole tratte dalla sentenza della Corte costituzionale, **Ordinanza 8 ottobre 2008, n. 334** in cui, come noto, il Parlamento aveva sollevato conflitto di attribuzione nei confronti della Corte d'appello di Milano e della Corte di cassazione in relazione alla medesima vicenda della sig.ra Eluana Englaro. In tale pronuncia, la Corte costituzionale aveva considerato come «(...) la vicenda processuale che ha originato il presente giudizio non appare ancora esaurita, e che, d'altra parte, il Parlamento può in qualsiasi momento adottare una specifica normativa della materia, fondata su adeguati punti di equilibrio fra i fondamentali beni costituzionali coinvolti», escludendo quindi l'esistenza del conflitto di attribuzione invocato.

¹¹ Il fenomeno dell'istituzione di registri per le dichiarazioni anticipate di trattamento da parte di Comuni e Province è illustrato ed analizzato da E. STRADELLA, F. BONACCORSI, *L'esperienza dei Registri delle Dichiarazioni anticipate di Trattamento sanitario tra linee guida e prospettive di regolazione del fine vita*, *Atti di: Il diritto alla fine della vita. Principi, decisioni, casi*, Napoli, 19-21 maggio 2011, in A. D'ALOIA (cur.), *Il diritto alla fine della vita*, Napoli, 2012, p. 41 ss.

¹² Cfr. *infra*, nota 42 e ss.

avvocato ed attivista per i diritti umani – si chiedeva perché fosse possibile utilizzare tale istituto per disporre dei beni materiali dopo la propria morte, mentre nulla di simile era previsto per indicare sino a che punto si desiderasse consentire ai trattamenti sanitari, in caso di perdita della coscienza non reversibile¹³.

Prendendo le mosse da una più ampia riflessione in tema di eutanasia e suicidio assistito, Kutner proponeva la possibilità di dare veste giuridica alle dichiarazioni relative ai trattamenti terapeutici *pro futuro*, nella veste di quello che denominava come *living will*, proponendo alcuni esempi di situazioni in cui tale documento avrebbe potuto risultare utile: le persone in stato vegetativo senza possibilità di ripresa, i Testimoni di Geova che non avessero voluto ricevere emotrasfusioni per motivi religiosi ed i *Christian Scientists* che non avessero desiderato ricevere trattamenti sanitari, anche in questo caso per motivi religiosi¹⁴.

A tale fine, venivano proposti anche requisiti di forma e sostanza del *living will*, ad esempio relativamente alla capacità del redigente, alla forma e modalità di conservazione del documento ed alla sua revocabilità.

Il termine *living will* è invalso sia in ambito anglosassone, sia nei primi anni in cui si è cominciato a dibatterne in Italia, in cui la definizione di “testamento biologico” è stata ampiamente utilizzata. Successivamente, l'utilizzo di questo termine apparirà recessivo, in favore di definizioni quali «direttive anticipate di trattamento» o «dichiarazioni anticipate di trattamento» (*advance health care directives*¹⁵). La traduzione italiana con il termine “testamento

¹³ Cfr. L. KUTNER, *Due Process of Euthanasia: The Living Will, A Proposal*, in *Indiana Law Journal*, 44, 4, 1969, p. 539 ss.

¹⁴ *Ivi*, p. 551: «The document would provide that if the individual's bodily state becomes completely vegetative and it is certain that he cannot regain his mental and physical capacities, medical treatment shall cease. A Jehovah's Witness whose religious principles are opposed to blood transfusions could so provide in such a document. A Christian Scientist could, by virtue of such a document, indicate that he does not wish any medical treatment».

¹⁵ Cfr. ad es. Il *Federal Patient Self-Determination Act* statunitense, in particolare alla sec. 489.100: «Definitions For the purposes of this part “advance directive” means a written instruction, such as a living will or durable power of attorney for health care, recognized under state law (whether statutory or as recognized by the courts of the State), relating to the provision of health care when the individual is incapacitated» (si può leggere nel sito <https://www.cobar.org/docs/psda.pdf?ID=1816>). Il *Mental Capacity Act* britannico del 2005 parla di «advance decision»; cfr. ad es. par. 24: «Advance decisions to refuse treatment: general (1)“Advance decision” means a decision made by a person (“P”), after he has reached 18 and when he has capacity to do so, that if— (a)at a later time and in such circumstances as he may specify, a specified treatment is proposed to be carried out or continued by a person providing health care for him, and (b)at that time he lacks capacity to consent to the carrying out or continuation of the treatment, the specified treatment is not to be carried out or continued. (2)For the purposes of subsection (1)(a), a decision may be regarded as specifying a treatment or circumstances even though expressed in layman's terms. (3)P may withdraw or alter an advance decision at any time when he has capacity to do so. (4)A withdrawal (including a partial withdrawal) need not be in writing. An alteration of an advance decision need not be in writing (...)» (si può leggere nel sito <http://www.legislation.gov.uk/>). Nei disegni di legge italiani è generalmente adottata l'espressione dichiarazioni anticipate di trattamento (cfr. ad es. il ddl AS n. 10 nella XVI Legislatura, *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento* o i ddl presentati durante la XVII Legislatura: S. 1973 (Torrìs e altri), *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*; C.2996 (Binetti e altri) *Disposizioni relative all'alleanza terapeutica, in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*; C. 2229 (Roccella e altri), *Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*; C.1432 (Murer e altri), *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*; S. 443 (Rizzotti), *Disposizioni in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario*).

biologico”, in particolare, poteva dare adito a qualche perplessità, facendo riferimento ad un istituto – il testamento – che rimanda ad un concetto generalmente espressione di una realtà differente. Va d'altronde segnalato come lo stesso Kutner ne ipotizzasse altre possibili definizioni, quali ad esempio: «“a declaration determining the termination of life”, “testament permitting death”, “declaration for bodily autonomy”, “declaration for ending treatment”, “body trust”»¹⁶.

Accanto al dibattito dottrinale e legislativo, l'esigenza di riflettere sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, e più in generale sulle scelte di fine vita, si è posta concretamente in alcuni casi che sono sfociati anche in vicende giudiziarie, spesso lunghe e complesse. Casi giudiziari e vicende umane, quindi, in cui tangibilmente prende corpo l'impatto dell'ampliamento delle possibilità offerte dagli avanzamenti scientifici nell'ultima fase della vita, alla luce delle difficoltà di rappresentare la volontà di chi non si può esprimere personalmente.

In questa prospettiva, il panorama italiano non rappresenta un *unicum*, poiché talvolta le rivendicazioni di diritti non riconosciuti dagli ordinamenti, o in merito ai quali prevaleva l'incertezza, hanno assunto la fisionomia dei volti di chi, per se stesso o per un familiare, si è fatto carico di un percorso giudiziario, sovente lungo, i cui tratti privati hanno finito per assumere una dimensione inevitabilmente anche pubblica.

Il dibattito sul fine vita si lega, nella memoria collettiva, alle storie personali e giudiziarie di Karen Quinlan¹⁷, Nancy Cruzan¹⁸ e Terry Schiavo¹⁹ negli Stati Uniti d'America; Sue Rodriguez²⁰ e Gloria Taylor²¹ in Canada; Vincent Lambert²² e Vincent Humbert²³ in Francia;

¹⁶ Cfr. L. KUTNER, *op. cit. supra* a nota 13, p. 551: «The document indicating such consent may be referred to as “a living will”, “a declaration determining the termination of life”, “testament permitting death”, “declaration for bodily autonomy”, “declaration for ending treatment”, “body trust”, or other similar reference». Sull'uso del termine italiano “testamento biologico”, cfr. F. GIARDINA, *La persona fisica*, in N. LIPARI, P. RESCIGNO (a cura di), *Diritto civile*, I, Milano, 2009, in particolare p. 263 ss.

¹⁷ *In Re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (1976).

¹⁸ *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261 (1990).

¹⁹ La vicenda giudiziale relativa alla sig.ra Terry Schiavo è stata particolarmente articolata e complessa. Per una ricostruzione di questo come degli altri due casi citati nelle note che precedono, cfr. ad es. M. BIENSTOCK, *How We Die: A New Prescription*,

in *Journal of Law and Health*, 2006 / 2007, 20, p. 17 ed anche G.E. PENCE, *Classic Cases in Medical Ethics Accounts of the Cases and Issues that Define Medical Ethics*, 5th Edition, Boston, 2008, in particolare p. 23 ss. Si possono reperire diversi materiali in merito anche all'indirizzo Internet <http://www.miami.edu/index.php/ethics/projects/schiavo>.

²⁰ *Rodriguez v. British Columbia (Attorney General)*, [1993] 3 SCR 519, 1993, 75 (SCC).

²¹ *Carter v. Canada (Attorney General)*, 2012 BCSC, 886; su entrambi i casi canadesi cfr. M. TOMASI, *Alla ricerca di una disciplina per il suicidio medicalmente assistito in Canada: dal divieto penale a un articolato regime di controlli e cautele - Canada Supreme Court: Carter v. Canada (Attorney General)*, in *DPCE online*, 2015-2 (<http://www.dpce.it/wp-content/uploads/2015/07/20152-Tomasi.pdf>).

²² Anche questo caso è particolarmente complesso, in argomento cfr. B. Barbisan, *The case of Vincent Lambert: Who Will Be Able to Unravel the Knot?*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2014 e S. Henneke Vauchez, *Pourquoi l'affaire Lambert n'en finit pas*, *ivi*, 3, 2015 (<http://www.biodiritto.org/ojs/index.php?journal=biolaw>); C. Casonato, *Un diritto difficile. Il caso Lambert fra necessità e rischi*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2015, 2, p. 489.

²³ Cfr. *Tribunal De Grande Instance De Boulogne-Sur-Mer 27 février 2006 (03012089), Humbert et a.* in *Dalloz, Jurisprudence*, 2006 (reperibile nella banca dati www.dalloz.fr).

Miss B, Diane Pretty, e Debbie Purdy nel Regno Unito; Eluana Englaro, Piergiorgio Welby e Giovanni Nuvoli in Italia; citandone solo alcuni²⁴.

Casi diversi, che rappresentano percorsi complessi, specie quando chi rivendica la libertà di compiere una determinata scelta non lo fa per sé, ma per una persona cara ed ancora di più quando i famigliari risultino divisi nella rappresentazione delle scelte terapeutiche riguardanti il proprio congiunto (ne sono esempi i casi relativi a Terry Schiavo negli Stati Uniti ed a Vincent Lambert in Francia).

Ciò che invece caratterizza maggiormente l'ordinamento giuridico italiano rispetto ad altri è la mancanza di un intervento normativo in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, poiché gli ordinamenti giuridici in cui i casi citati sono sorti hanno generalmente disciplinato quest'istituto.

L'esempio più risalente si ha negli Stati Uniti d'America dove, a pochi anni di distanza dalla pubblicazione dell'articolo di Kutner – come noto – nel 1976 lo Stato della California approvò la prima legge in argomento, alla quale faranno poi seguito altre leggi statali di disciplina del *living will*, sino a giungere alla normativa federale del 1990 (*Patient Self-Determination Act*²⁵). Norme di disciplina giuridica delle disposizioni anticipate di trattamento sono state approvate anche in altri ordinamenti giuridici come ad esempio in Francia, nel Regno Unito, in Spagna, Germania, Belgio, Olanda o Germania²⁶.

L'intervento di leggi diverse nel tempo ha determinato un panorama in evoluzione, a “tappe” successive, che consente oggi – a distanza di una quarantina d'anni dalla prima legge – d'individuare vere e proprie “generazioni” di tale istituto²⁷.

Da questo punto di vista, ad una prima fase in cui i documenti contenenti le dichiarazioni anticipate apparivano per lo più mirati a situazioni di malati con condizione “terminale”, ne segue una successiva in cui se ne evidenziano le possibilità come strumento di dialogo, riferendolo ad ipotesi più ampie e prevedendo gradualmente la possibilità di indicare un soggetto terzo che interagisca con i medici nella gestione delle decisioni terapeutiche in caso di propria incapacità. Infine, la dimensione dialogica si accentua nelle versioni più recenti di tali dichiarazioni, dove diverse opzioni si affiancano, unitamente ad una specificazione dei trattamenti spesso più dettagliata, che segue anche i mutamenti tecnologico-scientifici intervenuti negli anni²⁸.

²⁴ Sui casi britannici ed italiani citati ed *amplius* sulle problematiche giuridiche relative alla fine della vita in prospettiva italiana e comparata, cfr. C. CASONATO, *op. cit. supra*, a nota 1, *passim* e A. SANTOSUOSSO, *Diritto, scienza, nuove tecnologie*, Padova, 2011, in particolare p. 67 ss.

²⁵ Cit. *supra* a nota 15.

²⁶ Cfr. F.G. PIZZETTI, *Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona*, Milano, 2008, *passim* e S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico (II)*, (4. ed.), in *Digesto delle discipline privatistiche, sezione civile, Agg. IX*, Torino, 2014, p. 638 ss. Gli interventi legislativi e giurisprudenziali più recenti in argomento sono reperibili nel sito www.biodiritto.org.

²⁷ Sulle diverse “generazioni” delle dichiarazioni anticipate di trattamento, cfr. ad es. A. BREU, *Advance Directives*, in *Hospital Medicine Clinics*, 1, 2012, p. 254 ss.

²⁸ In tal senso, cfr. B.A. RICH, *Strange Bedfellows: How Medical Jurisprudence Has Influenced Medical Ethics*, New York, 2001, in particolare p. 74 ss. e già G.J. ANNAS, *Standard of Care: The Law of American Bioethics*, Oxford university Press, New York, 1993, in particolare p. 110 ss.

Pur nelle diversità nazionali – ad esempio relativamente ai trattamenti rifiutabili o alle modalità di espressione delle proprie volontà –, si possono rintracciare alcuni elementi comuni che consentono di individuare un “modello” di che cosa costituiscano giuridicamente le dichiarazioni anticipate di trattamento, astraendone alcune caratteristiche ricorrenti.

Ad esempio, nonostante le differenze nei requisiti di forma, da un ordinamento giuridico all’altro ed anche all’interno del medesimo Paese (ad esempio in Spagna dove le modalità di raccolta cambiano da una *comunidad autónoma* all’altra, pur in presenza di una banca nazionale informatizzata²⁹), sussistono alcuni elementi comuni.

Per essere efficaci, le dichiarazioni anticipate di trattamento prevedono al momento della redazione la capacità del soggetto e generalmente la maggiore età. Molto spesso è contemplata la possibilità di nominare un terzo che vigilerà sul rispetto delle volontà espresse, o che dialogherà con i medici. Le dichiarazioni anticipate di trattamento sono poi solitamente revocabili e, in alcuni casi, è presente una *sunset clause* che ne richiede la conferma ad intervalli temporali prestabiliti.

Sussistono poi generalmente alcuni presupposti che condizionano l’applicabilità delle disposizioni anticipate di trattamento, relativamente allo stato in cui versa la persona, all’eventuale progresso scientifico o al mutamento dei presupposti di fatto cui la dichiarazione si legava (tipicamente, la scoperta di uno stato di gravidanza nella donna, o l’ipotesi di un successivo avanzamento della scienza medica)³⁰.

Queste ultime previsioni attestano come l’attribuzione di efficacia giuridica alle dichiarazioni anticipate di trattamento non trasformi il medico in un mero esecutore, poiché esse “danno voce” alla volontà del paziente fornendo un elemento ulteriore di valutazione, nell’ambito di un quadro complessivo che contempla anche il rispetto della professionalità, presidiata dalla deontologia. D’altronde, il timore che l’espressione anticipata delle volontà incida sul rapporto medico-paziente, trasformando il ruolo del primo a detrimento della sua professionalità, è stato respinto anche in ambito italiano poiché, come è stato sottolineato: «l’espressione delle volontà non compromette la relazione medico-paziente (...) rafforzando

²⁹ Cfr. il *Real Decreto* n. 124 del 2 febbraio 2007, *por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal* (in *BOE* n. 40, del 15 febbraio 2007, p. 6591). ed anche la *Ley* n. 41 del 14 novembre 2002, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, in *BOE* n. 274, del 15 novembre 2002, p. 40126, il cui art. 11 (relativo alle *Instrucciones previas*) è commentato da A. DOMÍNGUEZ LUELMO, *Derecho sanitario y responsabilidad médica: (comentarios a la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, sobre derechos del paciente, información y documentación clínica*, 2° ed., 2007, Valladolid, p. 409 ss. In argomento cfr. inoltre J. SÁNCHEZ-CARO FERNANDO ABELLÁN (coords.), *Instrucciones Previas En España Aspectos Bioéticos, Jurídicos Y Prácticos*, GRANADA, 2008 ed anche da E. AMENEIROS LAGO, C. CARBALLADA RICO, J.A. GARRIDO SANJUÁN, *Los documentos de Instrucciones Previas y la planificación anticipada de las decisiones sanitarias*, in *Galicia Clínica*, 2011, 72 (3), in particolare p. 123.

³⁰ Per una rassegna in prospettiva comparata, cfr. F.G. PIZZETTI, *op. cit. supra* a nota 26, *passim*. Sul medesimo argomento, in particolare in relazione al tema dell’eutanasia, cfr. inoltre A. RUGGERI, *Il testamento biologico e la cornice costituzionale (prime notazioni)*, p. 15 ss. (si può leggere in http://www.forumcostituzionale.it/wordpress/images/stories/pdf/documenti_forum/paper/0117_ruggeri.pdf).

il ruolo del malato pur nella complessità, diversità e ricchezza di rapporti che vedono un'ampia possibilità di sfumature fra autodeterminazione e delega totale»³¹.

Il panorama italiano, quindi, non presenta elementi di totale peculiarità rispecchiando per molti versi aspetti comuni anche ad altri ordinamenti giuridici; ciò che appare invece peculiare è l'assenza di una disciplina giuridica dell'istituto delle disposizioni anticipate di trattamento

3. Di che cosa ci occupiamo quando trattiamo delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

3.1. L'attualità del consenso.

Nella prospettiva giuridica, il punto di riferimento nelle scelte terapeutiche dei singoli nel rapporto tra medico e paziente, è dato dal principio del consenso informato che – come già detto – è stato definito come diritto fondamentale dalla giurisprudenza costituzionale italiana. Anche la Corte di cassazione ha avuto modo a più riprese di occuparsi del medesimo principio, ribadendone la natura fondamentale, ma evidenziando al contempo le difficoltà di rispettare il rifiuto di trattamenti, in ipotesi di pericolo di vita, se espresso in momento anteriore, in assenza della possibilità di redigere un documento la cui valenza giuridica sia certa³².

In particolare, alcuni casi relativi a Testimoni di Geova hanno attestato tutte le difficoltà di rispettare il previo rifiuto di emotrasfusioni in pazienti incoscienti, sia a causa della presenza di documenti rispetto alla cui efficacia sussisteva incertezza («un sibillino sintagma “niente sangue” vergato su un cartellino», nelle parole di una nota pronuncia della Cas-

³¹ La citazione è tratta da D. VALENTI, *Curare quando non si può guarire*, in *La Professione: medicina, scienza, etica e società*, Convegno Nazionale “Dichiarazioni anticipate di volontà”, Terni, 2009, p. 136: «Alle complessità evidenziate da più parti, per cui in un'alleanza terapeutica che vede le DAT con un ruolo importante di direttiva, il medico potrebbe essere considerato un mero esecutore di volontà altrui, con il timore di non avere la possibilità di esprimere il proprio ruolo di medico, i palliativisti, che per definizione lavorano sulla relazione, lanciano un messaggio tranquillizzante: l'espressione della volontà non compromette la relazione medico-paziente. Noi pensiamo che la rafforzi, rafforzando il ruolo del malato pur nella complessità, diversità e ricchezza di rapporti che vedono un'ampia possibilità di sfumature fra autodeterminazione e delega totale».

³² Cfr. ad es. Cassazione, sentenza 22 maggio - 15 settembre 2008, n. 23676: «(...) nell'ipotesi di pericolo grave ed immediato per la vita del paziente, il dissenso del medesimo debba essere oggetto di manifestazione espressa, inequivoca, attuale, informata.

Esso deve, cioè, esprimere una volontà non astrattamente ipotetica ma concretamente accertata; un'intenzione non meramente programmatica ma affatto specifica; una cognizione dei fatti non soltanto ideologica, ma frutto di informazioni specifiche in ordine alla propria situazione sanitaria; un giudizio e non una precomprensione: in definitiva, un dissenso che segua e non preceda l'informazione avente ad oggetto la rappresentazione di un pericolo di vita imminente e non altrimenti evitabile, un dissenso che suoni attuale e non preventivo, un rifiuto ex post e non ex ante, in mancanza di qualsivoglia consapevolezza della gravità attuale delle proprie condizioni di salute» (in *Foro it.*, 2009, I, 36). In argomento, cfr. ad es. N. VICECONTE, *La sospensione delle terapie salvavita: rifiuto delle cure o eutanasia? Riflessioni su autodeterminazione e diritto alla vita nella giurisprudenza delle corti italiane*, in *Rivista AIC*, 1, 2001.

sazione³³), sia nell'ipotesi di un rifiuto espresso a fronte di un quadro clinico successivamente peggiorato, senza la possibilità di chiederne conferma al paziente³⁴.

L'incertezza quanto alle conseguenze giuridiche delle azioni o inazioni del medico connota drammaticamente queste situazioni, come emerge icasticamente nei fatti di causa di cui danno conto le sentenze, che contemplano sovente contatti telefonici con la Procura della Repubblica per capire le conseguenze giuridiche delle condotte dei medici³⁵.

Al di là di ogni valutazione in merito all'opportunità della previsione di una disciplina giuridica delle dichiarazioni anticipate di trattamento, non si può non rilevare come in un ordinamento in cui alla chiarezza del percorso terapeutico da seguire si affianchi l'incertezza sulle conseguenze giuridiche delle proprie azioni, nessuno ne tragga giovamento. Emerge infatti una situazione di indeterminatezza che coinvolge tutti i soggetti: i pazienti che non vedranno rispettato il loro diritto costituzionalmente tutelato al rifiuto alle terapie ed i medici che, a fronte di un quadro clinico rispetto al quale sanno esattamente come procedere dal punto di vista sanitario, si troveranno al cospetto di un quadro giuridico sfuggente, nel quale non c'è piena chiarezza sulle responsabilità nelle quali potranno incorrere nello svolgimento del proprio lavoro.

Il punto nodale in questi casi è costituito dal requisito dell'attualità del consenso, che rappresenta un elemento di grande attenzione quando ci si occupa del rapporto tra scelte terapeutiche e dichiarazioni anticipate di trattamento poiché, evidentemente, le dichiarazioni raccolte in tale documento difetteranno del requisito dell'attualità al momento della loro applicazione.

È stato evidenziato come tale requisito non implichi una contiguità meramente temporale tra espressione della volontà e trattamento da intraprendere (o da non intraprendere) ma, in senso più ampio, logica, dovendo in alternativa ipotizzare l'invalidità di ogni consenso prestato prima di una qualsiasi perdita di coscienza, ad esempio per un'anestesia³⁶.

³³ *Ivi*.

³⁴ Cit. Cassazione civile, sez. III, 23 febbraio 2007, n. 4211.

³⁵ Cfr. Cass. Sent. n. 23676, *cit. supra* a nota 32 («Va difatti ribadita la legittimità dell'osservazione secondo cui i sanitari, una volta determinatisi ad intervenire con le trasfusioni (*mostrando, in proposito, un evidente travaglio morale come comprovato dalla - peraltro irrilevante - richiesta di autorizzazione alla locale procura della Repubblica*), le avevano poi compiute secondo protocolli terapeutici non sindacabili sotto il profilo invocato dal ricorrente, essendone evidentemente irrilevante il numero ai fini per i quali è processo») e Cass. Sent. n. 4211, *cit. supra* a nota 34 («Va aggiunto e precisato che tale motivazione non è viziata da errori di diritto, perché rispettosa della legge 28 marzo 2001 n. 145 (Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina), che all'art. 9 stabilisce 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 che i sanitari trentini li abbiano tenuti in considerazione, risulta non foss'altro dall'aver interpellato telefonicamente, in costanza di intervento operatorio, il Procuratore della Repubblica ricevendone implicitamente un invito ad agire») [corsivo aggiunto ndA].

³⁶ In tal senso, cfr. ad es. G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, in S. CANESTRARI ET AL., *op. cit. supra* a nota 1, p. 1879: «L'autonomia si ridurrebbe ad una mera finzione se noi considerassimo l'attualità del consenso nella sua dimensione meramente temporale. Anche l'anestesia varrebbe a rendere inattuale il consenso ed a legittimare il medico a fare quello che prima di perdere la coscienza il paziente aveva rifiutato. L'attualità va piuttosto intesa in senso logico, come consenso prestato dal paziente consapevole del proprio stato morboso e disposto ad accettare le conseguenze della sua decisione» ed anche M. BARNI, *I doveri del medico*, in L. LENTI, E. PALERMO FABRIS, P. ZATTI (a cura di), *op. cit. supra* a nota 5, p. 150, che in riferimento al consenso

I percorsi terapeutici relativi ai pazienti con patologie croniche-degenerative si svolgono già oggi in ambiti di pianificazione condivisa, secondo il principio dell'alleanza terapeutica. Nelle medesime situazioni, si è talvolta assistito all'impiego della figura dell'amministratore di sostegno, nominato in previsione delle ipotesi in cui la persona perda la capacità di esprimersi mentre, quando questa residui, la giurisprudenza appare chiara nel rimettere alla persona stessa le decisioni in merito al proprio percorso terapeutico³⁷. In questi casi il consenso affonda le radici nella contiguità logica degli eventi che si svolgono in un arco temporale determinato, in cui il tracciato che si svolgerà ed il suo esito finale sono – purtroppo – già noti³⁸.

L'ambito di applicazione delle dichiarazioni anticipate di trattamento, però, è più ampio, poiché può includere tanto l'ipotesi del decorso prevedibile di una patologia cronica degenerativa, quanto l'evento imprevisto, che conduca ad uno stato di incoscienza non reversibile. In questo secondo caso, appaiono indeboliti sia la contiguità temporale, sia quella logica poiché tra il momento di manifestazione della propria volontà e l'accadimento può passare un lasso di tempo più o meno ampio.

Le perplessità relative alla carenza del requisito dell'attualità del consenso nelle dichiarazioni anticipate di trattamento esprimono una problematica di fondo, in merito alla riconducibilità di quanto espresso anticipatamente alla effettiva volontà che, se il soggetto potesse esprimersi, potrebbe non essere confermata o comunque diretta in altro senso.

In altre parole: chi può garantire che se la persona potesse esprimersi, confermerebbe quanto dichiarato anteriormente? Credo che la risposta sia: nessuno.

afferma: «(...) è da questa fase che prende vita l'atto medico ordinario [corsivo nel testo ndA] unitariamente inteso nella sua perfezione sostanziale e nella sua indivisibilità sequenziale specialmente, ma non esclusivamente in ambito chirurgico, ove la sospensione della coscienza (anestesia) è attuabile solo nel quadro di una complessiva programmazione illustrata al paziente e da questi consentita». Nello stesso senso cfr. P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione*, Milano, 2007, p. 252 e, in argomento, anche M. GRAZIADEI, *op. cit. supra* a nota 5, p. 191 ss.

³⁷ Cfr. ad esempio P. CENDON, su Trib. Modena, 27 dicembre 2007, g.t. Stanzani, *Niente ADS per superare il no della paziente all'amputazione della gamba*, in www.personaedanno.it.

³⁸ A tale proposito, appare interessante il parere del comitato etico della Provincia autonoma di Trento che, nelle *Raccomandazioni relative alle modalità di raccolta e registrazione in apposita banca dati delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario* (rese ai sensi della delibera della Giunta provinciale di data 6 settembre 2013, come modificata in data 4 aprile 2014) ha delineato e distinto due possibili scenari. In tale documento, accanto ad un primo scenario di operatività delle dichiarazioni anticipate di trattamento («Un secondo scenario si presenta quando la persona voglia decidere preventivamente all'insorgere di una malattia quali trattamenti accettare e quali rifiutare nell'eventualità di una perdita della capacità di esprimere la sua volontà»), il comitato ha ricordato anche un altro possibile scenario, che richiama quanto ricordato nel testo: «nell'ipotesi in cui la persona sia affetta da una qualche malattia cronica - degenerativa che, stante la sua evoluzione naturale, potrà nel tempo comportare la perdita della capacità di esprimere la volontà. In tal caso, più che fare riferimento allo strumento specifico delle DAT, questo Comitato ritiene sia corretto richiamare le ordinarie e tradizionali logiche su cui si tesse la relazione di cura, nella convinzione che essa debba essere improntata anche alla sua pianificazione temporale. In questo modo, si potranno discutere e anticipare le possibili evoluzioni della malattia in modo tale che la persona possa esprimere la sua volontà e comunicare al medico a quali trattamenti sanitari, tra quelli proposti, vuole accedere e quali, invece, desidera rifiutare. In questo caso, la persona potrà esprimere la propria volontà anche solo verbalmente; volontà che, assieme ai termini del processo comunicativo, dovrà essere riportata per esteso nella documentazione clinica. Il Comitato ritiene che tali volontà, in quanto parte della pianificazione anticipata delle cure, debbano essere rispettate nella loro specificità, anche nell'ipotesi in cui la persona sia poi seguita e presa in carico da professionisti diversi da quelli che hanno effettivamente contribuito a pianificare le cure» (si può leggere nel sito <http://www.biodiritto.org/index.php/novita/news/item/550-parere-dat-trento>).

Non è dato sapere se la persona, potendo esprimersi, confermerebbe quanto affermato in precedenza. La prospettiva, tuttavia, mi pare errata: il consenso non è inattuale in virtù dello strumento giuridico, che lo cristallizza in un momento anteriore ad un evento che il soggetto non conosce, non sapendo come si esprimerebbe – se potesse – in tale situazione. Il consenso non è attuale, poiché semplicemente non può esserlo; l'attenzione va quindi posta non sullo strumento predisposto dal diritto, ma sul presupposto di fatto rappresentato dall'inciso riportato sopra: se la persona potesse esprimersi.

Le dichiarazioni anticipate di trattamento mirano a fornire uno strumento in situazioni in cui l'attualità del consenso semplicemente non può esserci: si tratta di un presupposto fattuale rispetto al quale un'alternativa – purtroppo – non esiste. Rispetto a questo elemento di fatto, sussistono due ipotesi: o si affida l'espressione delle proprie indicazioni ad un momento precedente l'evento determinante l'incapacità, oppure si affidano le scelte terapeutiche a terzi (il medico).

Percorrere l'una o l'altra strada, rappresenta una scelta. Un'alternativa migliore, invece, non è data.

Tuttavia, le considerazioni in merito alla mancanza di attualità del consenso non paiono rappresentare un elemento dirimente corrispondendo, come detto, al presupposto di fatto, rispetto al quale le dichiarazioni anticipate di trattamento mirano a fornire uno strumento in più.

3.2. Il riparto di competenze tra Stato e Regioni.

In assenza di una legge statale di disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento – come detto – si è assistito all'intervento degli enti territoriali che, in molti casi, hanno istituito sotto varie forme modalità di pubblicità e deposito di tali documenti. Comuni e Province sono intervenuti rispondendo alla richiesta di molte persone di poter dare "forma giuridica" alle proprie volontà³⁹. Accanto a questi interventi, anche alcune Regioni sono intervenute con leggi. Di conseguenza, quando in Italia ci occupiamo delle dichiarazioni anticipate di trattamento nella prospettiva costituzionale, ci poniamo prevalentemente nell'ottica del riparto di competenze, quindi della collocazione nell'alveo degli articoli della Costituzione – in particolare art. 117 (lett. I ordinamento civile) e art. 32 alla luce della salute e del principio del consenso informato – nella verifica della loro riserva alla competenza dello Stato. Questo profilo ha dato infatti occasione alla Corte costituzionale di pronunciarsi in argomento, a seguito di interventi legislativi regionali ed in merito alla loro collocazione sistematica. Nel 2006, ad esempio, con sentenza n. 253, la Consulta ha dichiarato costituzionalmente illegittima la legge della regione Toscana n. 63 del 2004 nella parte in cui prevedeva il diritto di ciascuno di indicare la persona delegata ad esprimere il consenso a determinati trattamenti terapeutici, nel caso in cui il diretto interessato versasse in condizioni di incapacità naturale e vi fosse

³⁹ Cfr. in particolare la *Mapa delle iniziative sul Registro del Testamento Biologico* nel sito dell'Associazione Luca Coscioni (<http://www.associazionelucacoscioni.it/mapa-delle-iniziative-sul-registro-del-testamento-biologico>).

urgenza di provvedere. Tale previsione è stata ricondotta all'istituto della rappresentanza, come tale incluso nella materia "ordinamento civile" riservata in via esclusiva allo Stato⁴⁰.

Nel 2015, la Corte ha dichiarato l'incostituzionalità della legge calabrese relativa alle dichiarazioni di volontà della donazione degli organi *post mortem*, ritenendola invasiva della competenza statale, in questo caso a causa della novazione di una norma che c'era già: poiché «(l)a legge regionale che pur si limiti sostanzialmente a ripetere il contenuto della disciplina statale determina la violazione dei parametri invocati, derivando la sua illegittimità costituzionale non dal modo in cui ha disciplinato, ma dal fatto stesso di aver disciplinato una materia di competenza legislativa esclusiva dello Stato»⁴¹. Infine, la Corte costituzionale è stata recentemente chiamata a pronunciarsi sulla legge adottata il 13 marzo 2015 dalla Regione Friuli-Venezia Giulia, che ha inteso istituire un registro regionale «per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti»⁴². Le norme impugnate disciplinavano la possibilità, per chi avesse residenza o domicilio in Friuli Venezia Giulia, di esprimere le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario oltre alla manifestazione delle volontà in merito a «donazione *post mortem* di organi del proprio corpo o di tessuti», istituendo a tal fine un «registro regionale delle dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT), con accesso ai dati tramite Carta regionale dei servizi». Oggetto delle dichiarazioni era la «volontà del singolo di

⁴⁰ Cfr. la sentenza della Corte costituzionale n. 253 del 2006: «La questione relativa agli artt. 7, comma 1, e 8 è fondata. L'art. 7, al comma 1, prevede che «Ciascuno ha diritto di designare la persona a cui gli operatori sanitari devono riferirsi per riceverne il consenso a un determinato trattamento terapeutico, qualora l'interessato versi in condizione di incapacità naturale e il pericolo di un grave pregiudizio alla sua salute o alla sua integrità fisica giustifichi l'urgenza e indifferibilità della decisione». Il successivo art. 8 disciplina il procedimento per rendere le dichiarazioni di volontà indicate dall'art. 7. La Regione ha così disciplinato la possibilità per il soggetto, in vista di un'eventuale e futura situazione di incapacità naturale e al ricorrere delle condizioni indicate dall'art. 7, di delegare ad altra persona, liberamente scelta, il consenso ad un trattamento sanitario. Così operando il legislatore regionale ha ecceduto dalle proprie competenze, regolando l'istituto della rappresentanza che rientra nella materia dell'ordinamento civile, riservata allo Stato, in via esclusiva, dall'art. 117, secondo comma, lettera l), della Costituzione». La letteratura in argomento è vasta. In particolare, richiamo le considerazioni di Elisabetta Lamarque (svolte in commento alla sentenza della Corte costituzionale richiamata alla nota precedente), che paiono di particolare interesse ai fini dell'argomento qui in oggetto: «(...) la Corte avrebbe potuto argomentare – in relazione alle questioni b) e c) – che per non incorrere nella declaratoria di incostituzionalità la legge regionale non avrebbe dovuto disciplinare in generale il consenso ai trattamenti terapeutici e le modalità di richiesta di trattamenti sanitari aventi a oggetto la modificazione dell'orientamento sessuale o dell'identità di genere, bensì solo il consenso e le richieste rivolte alle strutture pubbliche. Se si fosse limitata a disciplinare gli effetti del consenso e delle richieste indirizzate alle strutture del servizio sanitario, infatti, la legge regionale non avrebbe fatto altro che disciplinare l'attività della pubblica amministrazione in ambito regionale nella materia della tutela della salute, nella quale è sufficiente che la Regione rispetti i principi fondamentali stabiliti dalle leggi dello Stato, e non avrebbe in alcun modo toccato i profili civilistici della materia stessa, evitando così la declaratoria di incostituzionalità» in *Ancora nessuna risposta definitiva in materia di ordinamento civile*, in *Le Regioni*, 1, 2007, p. 187. In argomento, cfr. per tutti G. ALPA, *Ordinamento civile diritto privato regionale. Un aggiornamento sulla giurisprudenza costituzionale*, in *Vita Notarile*, 2009, p. 1279 ss.; S. BARTOLE, *Regioni e ordinamento civile: il punto di vista del costituzionalista*, in AA.VV., *L'ordinamento civile nel nuovo sistema delle fonti legislative*, Milano, 2003, p. 71 ss.

⁴¹ Cfr. la sentenza della Corte costituzionale n. 195 del 2015 sulla quale cfr. L. BUSATTA, *Repetita non iuvant: l'illegittimità della legge calabrese sul consenso alla donazione degli organi, nota a C. cost., sent. n. 195/2015* (in corso di pubblicazione in *Studium Iuris*).

⁴² Cfr. Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia, Legge Regionale 13 marzo 2015, n. 4, *Istituzione del registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti*, in *B.U.R.* n. 8 del 18 marzo 2015.

essere o meno sottoposto a trattamenti sanitari in caso di malattia o lesione cerebrale che cagioni una perdita di coscienza e volontà definibile come permanente e irreversibile secondo i protocolli scientifici riconosciuti a livello internazionale». La legge è stata impugnata dal Governo, sulla base dell'assunto che la disciplina della fine della vita non sia compatibile con una differenziazione sul territorio nazionale: essendo in gioco i diritti fondamentali dell'individuo, si ritiene prevalga un'esigenza di unitarietà dell'ordinamento, anche alla luce del parametro di cui all'art. 3 della Costituzione.

Come si legge nel ricorso dell'Avvocatura dello Stato, l'istituzione del registro delle dichiarazioni anticipate di trattamento è ricondotta alla materia dell'ordinamento civile, quindi nella potestà esclusiva dello Stato, anche alla luce della previsione della figura del fiduciario, ovvero l'indicazione di un terzo che funga da interlocutore esprimendo la volontà della persona non cosciente (più precisamente: «con il compito di controllare il rispetto della volontà dal medesimo espressa nella dichiarazione e di contribuire a realizzare la volontà»⁴³), che la legge regionale accostava alla figura dell'amministratore di sostegno (art. 3) quindi, secondo le argomentazioni proposte dall'Avvocatura dello Stato, sovrapponendosi alla normativa statale già esistente. Trattando di consenso informato, inoltre, il ricorso ribadisce quanto già emerso in alcune sentenze della Corte costituzionale (in particolare 282/2002, 338/2003 e 438/2008), ovvero come esso rientri nell'ambito dei principi fondamentali della salute, anche questi riservati alla competenza esclusiva dello Stato (in virtù dell'art. 117 lett. m della Costituzione). Non s'individua infine una sufficiente garanzia del principio del consenso informato, nel riferimento all'acquisizione di una compiuta informazione, ritenuto eccessivamente generico. Questa considerazione appare di particolare interesse, poiché contiene in sé un'implicita presa di posizione in merito al ruolo dell'informazione nelle disposizioni anticipate di trattamento, nel senso di avvicinarle a quanto richiesto nelle manifestazioni di consenso caratterizzate dall'attualità: non quindi una generica affermazione di preferenze, corrispondenti alla propria visione della vita, ma un'espressione del consenso a seguito di un'informazione quanto più possibile completa. In tale prospettiva si segnalano quindi con favore le iniziative territoriali che, oltre a prevedere la possibilità di depositare le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento, hanno istituito anche un'attività di sportello, destinata a garantire un contestuale servizio d'informazione di carattere medico⁴⁴.

Considerazioni simili sono svolte con riferimento alle dichiarazioni relative alla donazione degli organi *post mortem*: anch'esse a giudizio dell'avvocatura rientrano nella materia della tutela della salute, costituendo «certamente un atto di disposizione del proprio corpo, tanto che le diverse fonti che ne recano la disciplina si pongono in rapporto di specialità rispetto al generale divieto di cui all'art. 5 del codice civile», unitamente al mancato coordinamento con la normativa statale esistente («l'art. 7 della legge regionale n. 4/2015 (...), pur disponendo l'acquisizione delle volontà secondo le procedure statali già in corso, non preve-

⁴³ Cfr. Ricorso per legittimità costituzionale n. 55 del 26 maggio 2015 (del Presidente del Consiglio dei ministri), in *GU* 1a Serie Speciale - Corte Costituzionale n. 25 del 24 giugno-6-2015.

⁴⁴ Cfr. ad es. l'esperienza promossa dalla Provincia di Pisa, sulla quale cfr. la deliberazione di giunta del 3 marzo 2010, n. 31 (si può leggere in http://www.provincia.pisa.it/uploads/2010_04_6_14_46_09.rtf).

de l'invio delle suddette dichiarazioni al Sistema informativo trapianti, come previsto dalla legge n. 91/1999 (...)). Similmente, si ravvisa l'esigenza di un coordinamento con la normativa in tema trattamento di dati personali quali, ad esempio, le convinzioni filosofiche e religiose.

In generale l'assenza di legislazione statale non può essere invocata, secondo quanto esposto nel ricorso, come assenza di principi fondamentali; anzi: l'inerzia può essere interpretata come volontà «nel senso di non consentire determinati atti o rapporti».

A seguito del ricorso ed alla luce delle considerazioni svolte dall'Avvocatura, il Consiglio regionale del Friuli Venezia Giulia il 10 luglio del 2015 ha approvato «Integrazioni e modificazioni alla legge regionale 13 marzo 2015, n. 4».⁴⁵ In particolare, questo testo legislativo si è fatto carico dei rilievi d'incostituzionalità mossi nel ricorso menzionato, ad esempio non facendo più riferimento alla figura dell'amministratore di sostegno (già normato a livello statale), ma riferendosi più genericamente alla possibilità di nominare uno o più soggetti (denominati fiduciari); assicurando il coordinamento con la normativa in tema di *privacy* e garantendo in modo più specifico la compiuta informazione del cittadino ai fini delle dichiarazioni in oggetto. Le modifiche apportate non sono state però ritenute sufficienti ad eliminare i profili di ritenuta incostituzionalità ed il Governo ha proceduto ad una seconda impugnazione⁴⁶.

I profili d'incostituzionalità rilevati sembrano porsi in un solco giurisprudenziale già segnato, in particolare con riferimento alla collocazione della disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento nell'ambito dei principi fondamentali in materia di salute e dell'ordinamento civile⁴⁷.

Tuttavia, se si parte dall'assunto che i principi fondamentali in gioco non tollerino una differenziazione sul territorio nazionale, va evidenziato come tale differenziazione esista già. La risposta normativa regionale appare infatti solo uno degli strumenti impiegati per dare voce a quella che appare come esigenza dei cittadini che si recano dal proprio medico curante, nei comuni e più in generale indirizzando agli organismi pubblici la richiesta di poter dar forma alle proprie volontà per i trattamenti *pro futuro*. Molte iniziative sono state adottate a livello locale (comunale e provinciale), così come esistono già percorsi condivisi all'interno degli *hospice*, degli Ospedali, delle case di riposo: sono diversi tra loro perché non c'è una normativa statale di riferimento, ad esempio manca una banca dati nazionale che, credo, potrebbe rivelarsi di grande utilità. Tutti questi atti rappresentano comunque risposta ed al contempo testimonianza dell'esigenza diffusa di disciplina giuridica delle disposizioni anticipate di trattamento. Inoltre, le risposte a tale esigenza non sono state solo di carattere normativo: anche sul versante giudiziario si è assistito alla ricerca ed individuazione di strumenti atti a

⁴⁵ Cfr. Legge regionale 10 luglio 2015, n. 16 Integrazioni e modificazioni alla legge regionale 13 marzo 2015, n. 4 (Istituzione del registro regionale per le libere dichiarazioni anticipate di trattamento sanitario (DAT) e disposizioni per favorire la raccolta delle volontà di donazione degli organi e dei tessuti), in B.U.R. n. 28 del 15 luglio 2015.

⁴⁶ Cfr. ricorso per legittimità costituzionale n. 87, del 21 settembre 2015 (del Presidente del Consiglio dei ministri), in G.U. 1a Serie Speciale, n. 45 del 11 novembre 2015.

⁴⁷ Evidenzia in particolare l'intersezione con i principi fondamentali in materia di salute anche il GRUPPO DI LAVORO "REGISTRO DEL TESTAMENTO BIOLOGICO", *Studio di fattibilità del gruppo di lavoro "Registro del testamento biologico"*, 2009, p. 6 (si può leggere nel sito retelaicabologna.files.wordpress.com).

supplire la carenza di una disciplina specifica. In un primo tempo, ad esempio, è emerso il tentativo di utilizzare l'istituto dell'amministrazione di sostegno. Tale tentativo è stato però ridefinito (ed in parte circoscritto) nell'interpretazione della Corte di cassazione in una pronuncia del 2012, in cui si è indicata la «situazione d'incapacità o infermità» come «presupposto dello stesso istituto e non già dei suoi soli effetti»⁴⁸.

Il ricorso del Governo contro la legge della Regione Friuli-Venezia Giulia presenta infine un altro profilo di particolare interesse, poiché lascia scorgere una questione di fondo, che spesso attraversa il dibattito sulle scelte alla fine della vita, specialmente nel nostro ordinamento giuridico.

Il ricorso evidenzia la necessità di un coordinamento con la normativa penale, poiché: «Le dichiarazioni anticipate di trattamento (...) essendo rivolte al consenso o al rifiuto di determinati trattamenti sanitari, potrebbero incidere sul bene «vita» e potrebbero richiedere un comportamento «attivo» da parte dei medici chiamati a rispettarle (si pensi, come nell'esempio già fatto, all'atto di interrompere l'idratazione e l'alimentazione artificiali). Una disciplina in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento, dunque, richiederebbe un coordinamento con le norme del codice penale che prevedono determinati reati: omicidio, omicidio del consenziente, istigazione o aiuto al suicidio».

Al di là di ogni valutazione in merito alla segnalata necessità di coordinamento, tali considerazioni sembrano far trasparire un aspetto di fondo che condiziona il dibattito in merito alle dichiarazioni anticipate di trattamento e, più in generale, alle scelte di fine vita. Pare così ritornare quella sovrapposizione tra le diverse forme di eutanasia che – come detto – pur emergendo spesso nel dibattito attuale, non appare opportuna a livello giuridico, indicando situazioni tra loro diverse.

Alle spalle della questione giuridica, però, pare anche scorgersi una questione di carattere più generale, che attiene al confine tra la dimensione pubblica e quella privata delle scelte individuali e che condiziona sovente in modo sostanziale il dibattito sulla fine della vita. L'individuazione degli spazi di libertà individuale nella definizione dei confini dell'esistenza, che possono essere disegnati in modo diverso da persona a persona, risente sovente di una dimensione pubblica, ravvisata quando le scelte dei singoli individui intervengano su principi

⁴⁸ Cfr. Cassazione civile, sez. I, 20 dicembre 2012, n.23707 (si può leggere in <http://www.biodiritto.org/index.php/item/199-cass-23707-12>) ed, in commento, B. VIMERCATI, *Dai requisiti di attivazione dell'amministrazione di sostegno alla necessità dell'interposizione del legislatore in materia di decisioni di fine vita*, in *Osservatorio dell'Associazione italiana dei costituzionalisti*, 2013 che evidenzia come tale pronuncia sia da interpretarsi come una valorizzazione del ruolo dell'autorità giudiziaria «che viene chiamata a verificare, nel momento dell'attuazione della misura protezionistica, qualora sia presente un atto di designazione, l'attualità, l'univocità e la specificità della volontà del soggetto incapace. In questo modo il Supremo giudice sembra avvallare quanto sostenuto da una parte minoritaria della giurisprudenza tutelare che mirava ad evitare i rischi connessi ad un'automatica applicazione di dichiarazioni vetuste, in contraddizione con il requisito di attualità proprio del consenso informato e a discapito di eventuali revoche intervenute in limine» (www.osservatorio.aic); M. DI MASI, *A.D.S. e direttive anticipate: la cassazione prova a far ordine*, Cass. civ., 20.12.2012, n. 23707 (in <http://personaedanno.it/> del 22.12.2012). In argomento, anche in riferimento al disegno di legge in tema di unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze, cfr. F.G. PIZZETTI, *Disegno di legge Cirinnà e testamento biologico*, in www.federalismi.it 9/2016 (la legge *Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze* è stata successivamente approvata in via definitiva dalla Camera dei deputati l'11 maggio 2016).

ritenuti indisponibili. Ne deriva la collocazione di tali scelte individuali, compiute sul proprio corpo, in una dimensione che è percepita anche come collettiva, quando esse siano riassunte in contrasto insanabile con tratti fondanti un'identità che si assume comune. In questi casi, il corpo diventa «luogo pubblico»⁴⁹, da cui nasce il contrasto tra la richiesta agli ordinamenti giuridici di tutelare la libertà individuale o di limitarla in nome di una dimensione identitaria collettiva. La tutela dei valori che si assumono indisponibili in quanto intrinsecamente collettivi finisce allora per limitare l'autodeterminazione della singola persona, in una sovrapposizione in cui la tutela del singolo si confonde con la tutela dei principi, in uno spazio in cui residua poco margine per la libertà.

Rimane però un interrogativo di fondo: se stiamo parlando di principi fondamentali, rispetto ai quali è indispensabile garantire un'uniformità a livello nazionale; se sono in gioco principi che caratterizzano anche la società oltre che la libertà individuale; se le Regioni non possono intervenire a disciplinare quella che pure è un'esigenza diffusa; insomma: se stiamo parlando di una materia così importante da richiedere il solo intervento statale, se tutto questo è vero perché il Parlamento non interviene?

4. Ciò di cui ci dovremmo occupare (anche) quando parliamo di dichiarazioni anticipate di trattamento: la valenza culturale, tra informazione e consapevolezza.

Il bioeticista americano George Annas ha osservato come le dichiarazioni anticipate di trattamento possano rappresentare e fornire un'occasione di confronto con un dato ineludibile e comune a tutti gli esseri umani: la nostra mortalità. Le considerazioni di Annas prendevano spunto dalla redazione di *living will* da parte dei militari in procinto di partire per la guerra in Iraq, individuando in tali documenti non una pura «formalità», ma un'opportunità concreta di riflessione: ad esempio l'indicazione di un terzo interlocutore nel caso di propria incapacità (*health care proxy*) poteva dar luogo a considerazioni di carattere più generale, anche sulle proprie relazioni personali⁵⁰.

In altre parole: la promozione di una riflessione sull'argomento della morte – spesso esorcizzato o oggetto di rimozione *tout court*⁵¹ – si può riverberare anche su diversi aspetti della vita.

⁴⁹ Prendo “a prestito” l'espressione di B. DUDEN, *lo corpo della donna come luogo pubblico. Sull'abuso del concetto di vita*, Torino, 1994 (trad. it. di *Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Mißbrauch des Begriffs Leben*, Hamburg, 1991).

⁵⁰ Cfr. G.J. ANNAS, *op. cit. supra* a nota 28, p. 114: «*Like soldiers in past wars, American soldiers who went to the Persian Gulf wrote their wills. Unlike past wars, however, many also wrote living wills or executed durable powers of attorney. It was not just a formality (...). The health care proxy gives us all the opportunity to confront our mortality and to determine who among our friends and relatives we want to make treatment decisions on our behalf when we are unable to make them ourselves*».

⁵¹ Cfr. ad es. P. DI GIACOMO, A. MARIOTTI, A. VIGNALI, J. ANDRUCCIOLI, *La consapevolezza nella diagnosi e nella prognosi nella persona con malattia a prognosi infausta: la percezione negli atteggiamenti di un gruppo di medici e infermieri*, in *Professioni infermieristiche*, 65(3), 2012, in particolare a p. 144: «La morte ed il morire sono diventati un tabù: “la morte è divenuta l'innominabile. Ormai tutto avviene come se né io, né tu, né quelli che mi sono cari, fossimo più mortali” (...). La morte, o meglio la sua rappresentazione, perdendo di senso non trova più uno spazio mentale che la possa contenere, un sentimento che la possa sentire e “soffrire”, un linguaggio, un

In tale prospettiva, le dichiarazioni anticipate di trattamento non costituiscono solo lo strumento concreto di rappresentazione della volontà pregressa della persona: questo profilo attiene la valenza strettamente giuridica. Accanto ad essa, si evidenzia un profilo poco considerato nel dibattito giuridico, avendo più a che fare con il significato culturale di questo strumento, ovvero sull'occasione che esso può rappresentare per riflettere – nella propria dimensione privata – e confrontarsi – in una dimensione più pubblica – sulla fine della vita.

Il poco spazio destinato nel dibattito giuridico a quest'aspetto, quindi, non stupisce ed appare per molti versi comprensibile, appartenendo principalmente all'indagine privilegiata di chi studia la società o approfondisce la riflessione bioetica. Sarebbe tuttavia opportuno destinare l'attenzione del diritto alla valenza culturale di queste dichiarazioni in ambiti più ampi e diffusi, poiché anch'essa sottende o quantomeno si correla a profili giuridici importanti.

L'occasione di riflessione sull'argomento della morte rappresentata da tale istituto, infatti, fornisce uno strumento nella direzione dell'emancipazione di questa tematica dal processo di rimozione collettiva che spesso la circonda e che finisce per condizionare inevitabilmente anche il principio del consenso informato, specie quando esso si collochi in contesti in cui diventa necessario confrontarsi con il non detto. Riflettere sui propri desideri in previsione o nell'ipotesi di una propria futura incapacità pone di fronte all'idea della fine della propria vita, che non attiene esclusivamente l'ambito della bioetica: la rimozione del pensiero della morte ha riflessi giuridici importanti proprio su quel principio cardine che informa il rapporto tra medico e paziente, il consenso informato.

Il rispetto della volontà della persona che tale principio è volto a garantire, infatti, segue talvolta percorsi complessi, determinati dalla gestione delle informazioni relative in particolare a diagnosi e decorso delle patologie a prognosi infausta e delle difficoltà che in tali ambiti si possono riscontrare. Diverse sollecitazioni possono intervenire da parte di soggetti terzi rispetto a medico e paziente, quali il *caregiver* o più in generale i familiari, che talvolta individuano il "bene" del malato nell'omissione totale o parziale delle informazioni che lo riguardano.

Tali considerazioni trovano conferma in diverse indagini relative alla comunicazione ed alle informazioni ai pazienti in caso di prognosi infausta. Pur nelle differenze di approccio metodologico e di risultati, diversi studi evidenziano come in una percentuale di pazienti manchi – in misura maggiore o minore – la piena consapevolezza quanto alla diagnosi o, più frequentemente, alla prognosi⁵² specie se infausta, evidenziando aree problematiche ad

dialetto, un sistema di segni che la possa "dire": "oggi si muore così; non perché non si sappia, ma perché non si sa parlare" (...). Malattia e morte, in modo particolare quando si tratta di una malattia oncologica, sono tagliati fuori dalla cultura della comunicazione. Anche in quei Paesi dove il paziente viene informato circa la diagnosi e la prognosi, la comunicazione, con il progredire della malattia, si fa più rarefatta, più ambigua, più evasiva, più veloce all'interno di un più generale isolamento della persona». Parla di «interdizione culturale» in relazione al tema del «carattere finito dell'esistenza umana» anche S. AGOSTA, *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruttiva)*, in http://archivio.rivistaaic.it/dottrina/libertadiritti/agosta_testamentobiologico.pdf.

⁵² Seppur risalenti, appaiono di grande interesse i dati riportati in P. PRONZATO, G. BERTELLI, P. LOSARDO, M. LANDUCCI, *What do advanced cancer patients know of their disease? A report from Italy*, in *Supportive Care in Cancer*, 1994, 2, 4, p. 242. Più recentemente, cfr. M. ANTONELLA, P. DI GIULIO, G. RENGA, A. VALLE, *Consapevolezza ed aspettative dei pazienti e dei caregiver al momento del ricovero in*

esempio in relazione alla percezione dell'attivazione di terapie a base di oppiacei o più in generale delle cure palliative. Diversi fattori concorrono in tali fenomeni, quali ad esempio la contrarietà dei *caregivers* (generalmente i familiari che accudiscono il malato) alla comunicazione della prognosi veritiera, ed anche, talvolta, opinioni diverse in merito alla opportunità ed all'estensione dell'oggetto della comunicazione da parte di medici ed infermieri, sino a giungere all'esistenza di approcci culturali diversi da nazione a nazione⁵³.

L'interpretazione di questi dati e l'individuazione del loro significato richiede competenze che vanno oltre quella giuridica, poiché in essi confluiscono aspetti complessi: dai processi di rimozione delle informazioni che talvolta sono effettivamente fornite ma non ancora "metabolizzate" dal paziente, quindi al percorso complesso di accettazione della malattia, alla volontà stessa di sapere (non tutti si dichiarano pronti o favorevoli ad una *full disclosure*⁵⁴), alla concezione stessa di che cosa rappresentino concetti come "patologia" e soprattutto "cura", anche in relazione alla propria appartenenza culturale⁵⁵.

Ognuno di questi aspetti si costruisce in contesti in cui soggetti terzi rispetto alla relazione tra medico e paziente possono incidere fortemente, come ad esempio i familiari che, pur non avendo un ruolo giuridicamente rilevante, possono tuttavia influire sul contesto in cui il tratto di vita della persona caratterizzato dalla malattia si svolge. L'emersione di questi fenomeni e di queste dinamiche ha consentito un confronto, in particolare nell'ambito della classe medica e degli operatori sanitari, sul quale si sono poi innestati alcuni cambiamenti, nell'ambito di iniziative volte a promuovere e migliorare il livello di comunicazione⁵⁶.

Pur nella complessità di queste problematiche, emerge un dato che appare importante anche nella prospettiva giuridica: informazione e consapevolezza sono processi diversi, che si presuppongono a vicenda senza però necessariamente coincidere. L'informazione parte dal presupposto dell'asimmetria informativa che caratterizza le figure del medico e del

hospice; studio multicentrico in Piemonte, in *La rivista italiana di cure palliative*, 2007, 7, 2, p. 21; D. VALENTI, *Cosa vogliono sapere i pazienti e i familiari sul trattamento con oppioidi*, in G. BIASCO, *Comunicare e curare*, Bologna, 2013, p. 159; G. ANDREOLI, *Informazione e consapevolezza di malattia, i due lati dello specchio: confronto tra paziente e caregiver* (si può leggere in <http://www.fondazioneIuvi.it/specchio.pdf>); A.J. APPELBAUM ET AL., *Conceptualizing prognostic awareness in advanced cancer: A systematic review*, in *J. Health Psychol.*, 2014, 19, p. 1103.

⁵³ La concorrenza di diversi fattori è evidenziata ad es. nell'indagine condotta da W.C. CHOU ET AL., *Taiwan Impact of palliative care consultative service on disease awareness for patients with terminal cancer*, in *Support Care Cancer*, 21, 7, 2013, p. 1973 ss.

⁵⁴ Sulle diverse dinamiche che conducono a «fenomeni di incomprensione e di conflitto», cfr. le considerazioni di I. CAVICCHI, G.M. NUMICO, *La complessità che cura*, Bari, 2015, in particolare a p. 184 ss.

⁵⁵ Cfr. ad es. G. NUMICO ET AL., *The process of truth disclosure: an assessment of the results of information during the diagnostic phase in patients with cancer*, in *Annals of Oncology*, 20, 5, 2009, p. 943: «Although truth disclosure is considered the first step toward a good doctor-patient communication and the basis of any decision making in oncology, an extensive attitude of full disclosure is hardly achievable. Cultural reasons, such as those involving Mediterranean populations, are a major threat to a straightforward evolution in this field (...). The attitude and practice of Italian patients and physicians toward information and communication have changed in recent years. Until the 1990s, it was common practice to withhold the truth from cancer patients in order to protect them and to keep up their hope (...). Surveys conducted in the early nineties showed that less than half of cancer patients knew their own diagnosis (...). In the Italian family and community-centered culture, individual autonomy was perceived as a synonymous for 'isolation'».

⁵⁶ *Ivi*. Cfr. inoltre le esperienze più in generale volte alla consapevolezza nell'ambito del consenso informato illustrate da P. BENCIOLINI, *Verso un consenso che sia davvero consapevole* (si può leggere nel sito <https://undirittogentile.wordpress.com>).

paziente ed è volta alla comprensione della patologia e del percorso terapeutico da intraprendere, che il consenso informato presuppone. La consapevolezza appare come percorso complesso, personale, influenzato possibilmente dai diversi fattori sopra evidenziati. Nell'ambito delle malattie a prognosi infausta, questi due elementi – informazione e consapevolezza. – possono essere tra loro distanti⁵⁷.

Mi pare, questo, un aspetto sul quale non può non sussistere una riflessione anche giuridica: si rischia altrimenti di costruire un ideale monolitico, al quale il principio del consenso informato corrisponde solo in parte, risentendo in realtà fortemente della collocazione nei diversi contesti in alcuni dei quali – ed il fine vita è tra questi – esso si confronta con livelli di consapevolezza diversi.

Tali ambiti paiono bisognosi di strumenti lievi, duttili, ma non per questo meno importanti. Lo strumento delle dichiarazioni anticipate di trattamento può rivelarsi utile per incidere sul *trait d'union* tra informazione e consapevolezza, quindi sulla costruzione di un consenso che si allinei maggiormente alla centralità ad esso attribuita nell'ambito delle scelte terapeutiche. La riflessione personale – ancor prima ancora che il contenuto specifico – che tale strumento può promuovere in ogni individuo in merito alla fine della propria vita (e forse all'idea stessa che l'esistenza abbia un termine) appare nella sua valenza culturale, tuttavia non aliena di conseguenze giuridiche, se letta nel senso di ravvicinare la realtà nella quale il consenso informato opera alla fine della vita e la centralità che ad esso gli ordinamenti giuridici, internazionali e nazionali, attribuiscono.

La consapevolezza si delinea come un percorso estremamente personale, sul quale il diritto pare poter incidere in misura limitata. Si tratta di un ambito che appare quindi del tutto privato ma che, tuttavia, credo risenta fortemente delle resistenze di un dibattito pubblico che da un lato limita quando non ostacola la possibilità di una riflessione serena sulla fine della vita e, d'altro lato, individua in alcune scelte individuali una sorta di «presidio dell'ordine sociale»⁵⁸, come tale non disponibile da parte dell'individuo. Una visione pubblica, tuttavia, che non si traduce anche in una responsabilità collettiva, non facendosi carico di predisporre gli strumenti di sostegno agli individui stessi nella fase finale della vita, sia dal punto di vista giuridico, ma anche in una prospettiva *lato sensu* culturale.

⁵⁷ Sulla concorrenza di aspetti emotivi e cognitivi in relazione alla consapevolezza della malattia, cfr. P. DI GIACOMO, A. MARIOTTI, A. VIGNALI, J. ANDRUCCIOLI, *op. cit. supra*, a nota 51. *Amplius*, sul tema dell'alleanza terapeutica, cfr. L. CHIEFFI, A. POSTIGLIOLA (a cura di), *Bioetica e cura*, Milano, 2014, *passim*.

⁵⁸ Utilizza quest'espressione Cesare Salvi, pur riferendola alla rilevanza "pubblicistica" di alcuni istituti ad es. del diritto di famiglia, in prospettiva storica: «Abbandonate, infatti, le scelte egualitarie della Rivoluzione francese (in particolare tra marito e moglie, e tra figli legittimi e naturali) il diritto ottocentesco non estese ai rapporti familiari i principi di libertà individuale e di eguaglianza giuridica che caratterizzavano gli istituti fondamentali del diritto privato (proprietà, contratto, responsabilità). Al contrario, il diritto di famiglia fu organizzato secondo una concezione che è stata definita patriarcale, nella quale al «capo della famiglia», che è il marito (art. 131 cod. 1865) sono attribuiti poteri (come la «patria potestà sui figli) e doveri (come quello di proteggere la moglie e tenerla presso di sé»). L'uso, per il diritto di famiglia, di termini come «potestà» invece di «diritto», di «dovere» invece di «obbligo», esprime una logica differente dal diritto patrimoniale. La ragione è che nella famiglia viene visto un presidio dell'ordine sociale, che impone di tenere conto di una dimensione «pubblica» dell'istituto, estranea invece al diritto patrimoniale» (*Capitalismo e diritto civile*, Bologna, 2015, p. 39).

Si assiste allora ad una visione univoca della dimensione pubblica, sbilanciata sulla compressione della libertà individuale, in cui si trascura la costruzione del contesto di cui l'alleanza terapeutica tra medico e paziente necessita, essendo anch'essa il risultato di una responsabilizzazione collettiva⁵⁹.

Se la consapevolezza appare l'elemento debole di tale relazione, nell'ambito della fine della vita, anche alla luce del principio del consenso informato, lavorare per creare le condizioni ad essa più favorevoli non è un'opzione, ma un dovere.

Le cose non sono forse così complesse: le tecnologie consentono di prolungare per un tempo anche molto ampio la vita biologica di chi non si "risveglierà" più. Alcune persone desiderano che questo avvenga, altre no. Le prime vedranno rispettata a propria libertà, le seconde potrebbero incontrare più difficoltà. Questa diversità di tutela contiene in sé una contraddizione, poiché le libertà in gioco non sono tra loro diverse; diverso è il contenuto delle scelte che le persone fanno, ma limitarne una (ad es. sospendere i trattamenti) in nome di un'altra (ad es. mantenerli ad oltranza) finisce per ancorare la tutela della scelta ad un determinato contenuto, in nome della rispondenza ad un principio (l'indisponibilità della vita) piuttosto che ad un altro (l'autodeterminazione), trascurando così come la libertà di cui si sta trattando sia invece la medesima.

⁵⁹ Mi pare di ritrovare la dimensione di responsabilità collettiva, anche nell'invito a garantire la libertà dall'abbandono, espresso con la consueta nitidezza da S. RODOTÀ, *La legge e i dilemmi della libertà*, in A. BORSCHI, L. MANCONI, *Il dolore e la politica*, Milano, 2007, p. 40: «I morenti devono poter scegliere liberi da ogni forma di abbandono».