

**La disciplina delle dichiarazioni anticipate di trattamento nella legge 219/2017:
spunti dal diritto comparato**

Sommario: 1. Un'analisi tridimensionale: la disciplina italiana delle DAT tra dinamicità dei modelli e comparazione. 2. Il patologico ritardo del legislatore italiano: un paradossale vantaggio competitivo a livello comparato? 3. I contenuti delle DAT: il riferimento alle "volontà in materia di trattamenti sanitari" quale specificità del modello italiano nel panorama comparato. 3.1. I limiti alle DAT. 3.2. Le forme delle DAT. 4. L'approccio italiano nella dinamica dei modelli comparati: la legge 219 quale traguardo o tappa?

1. Un'analisi tridimensionale: la disciplina italiana delle DAT tra dinamicità dei modelli e comparazione.

Il contributo si pone tre obiettivi. In primo luogo, appare opportuno situare la legge italiana n. 219/2017, la quale – come noto e lungamente atteso – è venuta a colmare il vuoto legislativo che caratterizzava il tessuto normativo italiano in materia di esercizio dell'autonomia personale in ambito medico, all'interno del panorama comparato. In tal modo, risulta possibile valutare quali siano le caratteristiche che l'approccio italiano esprime e se l'intervento legislativo abbia eventualmente modificato la qualificazione del modello italiano in tale ambito, il quale viene tradizionalmente sussunto nella categoria dei modelli a tendenza impositiva²⁸⁰.

In secondo luogo, ci si concentrerà in modo più dettagliato sul contenuto della disciplina in materia di DAT contenuta nella legge 219. In particolare, si offriranno alcuni spunti ricavati da ordinamenti giuridici comparabili, appartenenti cioè al medesimo modello (in particolare, Spagna e Francia), relativamente agli aspetti che risulteranno decisivi in sede di attuazione dei contenuti della legge: i la determinazione dei contenuti di tali dichiarazioni; degli eventuali limiti previsti rispetto alla loro natura vincolante; delle forme nelle quali possono essere redatte e registrate; infine, dei meccanismi di monitoraggio e valutazione dell'applicazione e dell'impatto della legge, che rappresenta, almeno in astratto, una garanzia di effettività dei contenuti legislativi. In tale fase, l'analisi delle esperienze straniere costituirà un valido elemento di valutazione delle scelte operate dal legislatore italiano, al fine di comprendere quali possano essere i punti di forza, di debolezza e gli eventuali elementi innovativi introdotti dalla legge italiana, e quali gli

²⁸⁰ Su tale proposta classificatoria il riferimento è a C. CASONATO, Introduzione al biodiritto, Giappichelli, 2012.

strumenti più adeguati a garantire l'effettività e la più efficace applicazione dei suoi contenuti.

Infine, seguendo un andamento circolare, svolgere alcune considerazioni conclusive relative alla dinamica dei modelli tradizionalmente individuati in tale ambito, la quale appare caratterizzata da un processo di ridefinizione degli approcci implementabili a livello nazionale: sempre più, sulla spinta provocata dalla pressione dei casi sulle giurisdizioni nazionali, modelli tipicamente qualificabili come “chiusi” o “impositivi” tendono a riconoscere un ambito crescente all'esercizio dell'autonomia individuale in ambito medico, con una conseguente erosione progressiva dell'ambito di applicazione delle fattispecie incriminatrici che contribuiscono a qualificare tale modello (assistenza al suicidio e omicidio del consenziente). Attraverso il prisma delle DAT, sarà possibile pertanto soffermarsi su un processo di convergenza tra modelli che sembra rinvenire nel riconoscimento per via giurisprudenziale della centralità dei principi costituzionali dell'autonomia individuale e della libertà personale il proprio “motore”.

2. Il patologico ritardo del legislatore italiano: un paradossale vantaggio competitivo a livello comparato?

Il ritardo del legislatore nell'introdurre una disciplina organica in materia di diritto al consenso in ambito medico ha rappresentato una costante nell'analisi giuridica del modello italiano. Tale atteggiamento astensionista – denotato da una accezione patologica²⁸¹ – ha provocato una reazione di sistema che ha visto le corti assumere la responsabilità di garantire l'effettiva realizzazione dei contenuti costituzionali, così come declinati dalla giurisprudenza della Corte costituzionale. Ciò è avvenuto, in particolare, nell'ambito del diritto al consenso e al rifiuto dei trattamenti, anche in relazione a persone incapaci di manifestare la propria volontà attuale e della individuazione dei soggetti legittimati ad esprimere in nome e per conto della persona le volontà espresse in precedenza da quest'ultima, mediante un'interpretazione teleologica della disciplina civilistica in materia di amministratore di sostegno.

Di fronte a tale quadro normativo, che necessitava comunque – pur riconoscendo la natura fisiologica dell'intervento giurisprudenziale avvenuto²⁸² – di una razionalizzazione a livello legislativo, la sfida che il legislatore italiano era chiamato a fronteggiare consisteva nel trasformare un anomalo – a livello comparato – ritardo in un vantaggio competitivo: sfruttare l'esigenza di intervento legislativo quale opportunità per ricavare utili spunti dalle esperienze comparate che sono venute a consolidarsi nel tempo, quale parametro di valutazione preventiva della effettività ed adeguatezza delle misure e dei contenuti

²⁸¹ Ivi, 94.

²⁸² Le DAT come «approdo logico del consenso informato», secondo S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico, voce, in Digesto delle Discipline Privatistiche. Sezione civile, Aggiornamento IX*, UTET, 2014, p. 668, citando L. BALESTRA, *Il testamento biologico nell'evoluzione del rapporto medico-paziente*, in *Famiglia, Persone, Successioni*, 2006, p. 104; ma in dottrina si è autorevolmente affermata l'esigenza di distinguere le DAT dal consenso informato, in quanto «il consenso informato si riferisce ad un caso concreto, le direttive hanno invece una portata di ordine generale», essendo pertanto finalizzate a tutelare la libertà e l'identità della persona, prima che la sua salute (G. FERRANDO, *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, in S. Canestrari, G. Ferrando, C. M. Mazzoni, S. Rodotà, P. Zatti (a cura di), *Il governo del corpo*, Tomo II, in S. Rodotà, P. Zatti, *Trattato di Biodiritto*, Giuffrè, 2011, p. 1885).

adottabili. In termini generali, è possibile anticipare che questa sfida sia stata vinta, quanto meno *on the books*, in quanto la legge non solo garantisce una copertura legislativa alle DAT ma introduce altri strumenti che vanno a completare un sistema integrato di strumenti della persona e per la persona in ambito medico e terapeutico²⁸³.

L'ordinamento italiano finisce quindi con il riallinearsi al modello a tendenza impositiva, il quale risulta, da un lato, compatibile con un generale riconoscimento del diritto di rifiutare i trattamenti sanitari²⁸⁴, ma all'interno del quale la tutela dell'autodeterminazione individuale non giunge fino a porre nella "disponibilità del soggetto un controllo pieno sulle ultime fasi della vita" (Ibidem). La centralità del consenso e del rifiuto dei trattamenti sanitari, rispetto ai quali le DAT risultano funzionali anche se non esattamente sovrapponibili, convive in tale approccio alla imposizione attraverso lo strumento punitivo di stringenti limiti all'esercizio di autodeterminazione piena nelle fasi terminali della vita²⁸⁵. Pertanto, l'introduzione della legge sembra avere comportato, in attesa di valutarne in concreto l'efficacia sostanziale, un duplice effetto potenzialmente virtuoso: da un lato, un doveroso riallineamento della disciplina italiana, rispetto alla quale l'assenza di un riconoscimento formale a livello legislativo di tali diritti ha comportato una inevitabile e costituzionalmente doverosa reazione della giurisdizione, con inevitabili conseguenze in termini di certezza del diritto e uguaglianza rispetto al suo esercizio; dall'altro lato, il porsi all'avanguardia all'interno di questo modello in termini di razionalizzazione e sistematizzazione degli strumenti esistenti – quali le DAT – ma soprattutto di introduzione di strumenti ulteriori, i quali, quanto meno formalmente, trovano raramente spazio a livello legislativo in ordinamenti comparabili, come il caso della pianificazione condivisa delle cure. In tal senso, in altra sede si è individuato un elemento di innovatività della legge 219 nella scelta di avere razionalizzato a livello legislativo un sistema integrato di strumenti garantistici a disposizione della e per la persona (malata), all'interno del quale le DAT rappresentano solo uno degli strumenti di tutela, destinato a integrarsi con il diritto al consenso e al rifiuto (art. 1), la terapia del dolore (art. 2) e la pianificazione condivisa delle cure (art. 5).

Senza volere eccedere in toni trionfalistici, dovendo peraltro attendere una valutazione di medio periodo relativa agli effetti prodotti dalla legge in termini di tutela dell'autonomia individuale²⁸⁶, rispetto alla sistematicità ed esaustività degli strumenti legislativi previsti la legge italiana potrebbe porsi quale avanguardia, all'interno del modello a tendenza impositiva. Tuttavia, occorre considerare anche che tale modello, se valutato secondo una

²⁸³ Per una ricognizione sui principali istituti adottati dalla legge 219/17 cfr: G. BALDINI, *Prime riflessioni a margine della legge n. 219/17*, in *Bio LawJournal-Rivista di Biodiritto*, n 2/2018, p. 97ss

²⁸⁴ CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, 87.

²⁸⁵ In attesa di comprendere quale potrà essere l'esito della questione di costituzionalità avente ad oggetto l'art. 580 del codice penale.

²⁸⁶ In tal senso, un elemento della legge 219 che può essere valutato in termini certamente positivi anche in un'ottica di diritto comparato è la previsione di una relazione annuale al Parlamento sull'applicazione della legge stessa (art. 8), che – se effettivamente ed adeguatamente utilizzato – può rappresentare un utile strumento di monitoraggio e controllo del livello di attuazione e di valutazione dell'impatto della legge, analogamente a quanto avviene per le leggi in materia di interruzione volontaria di gravidanza e di procreazione medicalmente assistita (cfr. L. BUSATTA, *La relazione al Parlamento sulla applicazione della legge*, in *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 81-84). Quest'ultimo rappresenta un utile strumento lungo il percorso – che si presenta arduo – di effettiva attuazione dei contenuti e delle finalità della legge 219.

prospettiva evolutiva colta alla luce degli sviluppi giurisprudenziali e legislativi che hanno caratterizzato una parte significativa degli ordinamenti ad esso riconducibili, sembra essere oggetto di un processo – tipico della modellistica comparata – di fisiologica dinamicità. Anticipando considerazioni che verranno approfondite nel paragrafo conclusivo, dal panorama comparato emerge come all'interno del modello a tendenza impositiva si stia assistendo a una progressiva convergenza verso una concezione più liberale dell'intervento pubblico di fronte all'esercizio di autonomia individuale, il quale conduce alla riduzione dell'ambito delle condotte penalmente rilevanti in tale ambito. Paradigmatici esempi di tale tendenza, che potrebbe contribuire se consolidata nel lungo periodo a un ripensamento della modellistica tradizionale, sono l'ordinamento canadese, che a seguito del Medical Assistance in Dying Act del 2016 ha mutato la propria natura in modello a tendenza permissiva, e, in ambito europeo, quelli francese e tedesco, pur con modalità e intensità diverse. Un elemento comune è rappresentato dal fatto che le riforme legislative avvenute in tali ordinamenti sono scaturite dall'esigenza di prevedere un intervento legislativo che fosse finalizzato a razionalizzare o comunque a “reagire” di fronte a impostazioni giurisprudenziali non più compatibili con un modello “chiuso” (la sentenza Carter c Canada; il caso Lambert in Francia).

3. I contenuti delle DAT: il riferimento alle “volontà in materia di trattamenti sanitari” quale specificità del modello italiano nel panorama comparato

Si offriranno ora alcuni spunti sulla disciplina delle DAT, al fine di valorizzare e comprendere meglio il grado di innovazione della legge italiana e la fattibilità dei meccanismi di attuazione previsti dalla medesima, alla luce dell'esperienza maturata e delle soluzioni operative e amministrative introdotte in altri ordinamenti che – prima dell'Italia – hanno previsto questa modalità di manifestazione anticipata della volontà personale in ambito medico-sanitario.

In termini generali, rispetto ai contenuti la legge italiana è possibile ‘*on the books*’ individuare una differenziazione qualitativa rispetto ai modelli tipici degli altri ordinamenti in materia. Nella legge italiana non si riconosce solamente il diritto della persona di esprimere il proprio consenso – o rifiuto – preventivo (sulla base del meccanismo, criticato come noto in dottrina, dell’“ora per allora”) in relazione a specifici trattamenti sanitari (che siano di natura diagnostica, terapeutica o di altra natura), ma si introduce uno spazio più ampio – anche in termini giuridici – di manifestazione della propria volontà in ambito medico, rinvenibile nella distinzione compiuta dal comma dell'art. 4 della legge 219 tra la manifestazione delle «volontà in materia di trattamenti sanitari» e il «consenso o del rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari».

La struttura delle DAT, per come individuata dalla legge, sembra richiamare – e quindi legittimare – una esigenza di tutela delle condizioni di espressione della autodeterminazione individuale in ambito medico, intendendo in tal senso le DAT quale strumento di veicolazione della dimensione “morale” della persona, finalizzata ad esprimerne la propria personalità e – in ultima analisi – a garantire quel «rispetto della

persona umana» a cui si riferisce il secondo comma dell'art. 32 della Costituzione²⁸⁷. Si potrebbe quindi attribuire a tale dimensione la funzione di definire il perimetro costituzionalmente garantito della autodeterminazione personale, all'interno del quale la persona che sottoscrive le DAT può autonomamente inserire disposizioni puntuali aventi ad oggetto specifici interventi diagnostico-terapeutici, anche connotati nel senso dell'urgenza, che vengano in futuro a porsi quali possibili alternative a fronte di un mutato quadro clinico. Un nucleo essenziale di espressione della propria identità e autodeterminazione, correlato da specifiche espressioni di volontà, la cui carica normativa risulta almeno formalmente rafforzata dall'esplicito utilizzo dei termini “consenso” e “rifiuto” riferiti alla possibilità di esprimere la propria volontà previa rispetto a «accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari».

Inoltre, le criticità tipicamente connesse alla manifestazione di consenso o rifiuto anticipato – relative in particolare all'attualità dei medesimi²⁸⁸ – non paiono interessare l'eventuale manifestazione di volontà che riguardi il più ampio e complesso universo di principi e valori individuali che contribuiscono a determinare l'approccio, l'atteggiamento, della persona relativamente alle questioni che riguardano le scelte in ambito medico. In tal senso, la legge sembra riconoscere il diritto della persona di tratteggiare il quadro della propria sensibilità e della propria identità. In tal modo, la legge offre alla persona lo strumento di espressione della propria personalità anche in tale contesto, dotando il riconoscimento del consenso quale scelta morale²⁸⁹ della persona di un più ampio contesto valoriale – individualmente determinato – nel quale trovare il proprio fondamento e i presupposti e le condizioni di effettività. Tale opzione legislativa consente inoltre di svelare un altro possibile equivoco potenziale insito nel quadro normativo, che coinvolge il ruolo del medico all'interno del processo di formazione e attuazione delle scelte individuali: osservata in prospettiva comparata, la legge valorizza il ruolo del medico, a partire dalla fase di informazione e condivisione del percorso di formazione prima che della volontà sui singoli interventi proprio sulla consapevolezza di tali scelte. In tale quadro, il ruolo del giudice e dei soggetti che la persona può decidere di coinvolgere – il fiduciario, l'amministratore di sostegno – sono destinati a subentrare in un momento successivo, quando il loro coinvolgimento sia richiesto (in caso di nomina del fiduciario) o risulti necessario (giudice), al fine di chiarire la volontà precedentemente espressa e di superare eventuali conflitti tra i soggetti coinvolti in tale processo.

A livello comparato non sembrano rinvenibili modelli legislativi che affrontino con la medesima analiticità la definizione dei contenuti delle DAT, nella prospettiva di un'ampia valorizzazione – lasciata comunque al libero ed autonomo apprezzamento della singola persona che decida di sottoscriverle – della identità individuale in ambito medico, la quale, per il fatto di essere espressa in un atto dotato di efficacia vincolante, assume pienamente

²⁸⁷ Su tale aspetto, S. RODOTA', *Il diritto di avere diritti*, Laterza, 2012, p. 257.

²⁸⁸ Critico sul punto, A. NICOLUSSI, *Al limite della vita: rifiuto e rinuncia ai trattamenti sanitari*, in *Quaderni costituzionali*, n. 2, 2010, p. 285, secondo cui «l'inattualità di tali dichiarazioni, rese in condizioni così diverse da quelle in cui la persona si troverà, costituisce uno scoglio molto grave all'applicazione effettiva, non finzionistica, del principio di autonomia». Su tale aspetto, da ultimo, C. PICIOCCHI, *Dichiarazioni anticipate di trattamento: dare “forma al vuoto” in attesa di una legge*, in *Rivista AIC*, n. 2, 2016, p. 10.

²⁸⁹ Utilizza questo concetto C. CASONATO, da ultimo in *I limiti all'autodeterminazione individuale al termine dell'esistenza: profili critici*, in *Diritto pubblico comparato ed europeo*, 1, 2018, 17-18.

natura e forza normativa (al netto della esigenza inevitabile di contestualizzarne il contenuto al momento della loro concreta attuazione²⁹⁰). A mò di esempio, la legge francese si riferisce – genericamente – alle «indicazioni in materia di applicazione, prosecuzione, limitazione o cessazione di trattamenti sanitari»²⁹¹, mentre la legge spagnola individua l'oggetto delle DAT nelle «cure e terapie» cui la persona può essere sottoposta²⁹².

Occorre comunque rilevare che l'ordinamento francese, successivamente alla riforma introdotta dalla legge n. 2016-87 «*créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*», ha previsto due forme diverse di DAT, corrispondenti a diverse condizioni cliniche della persona. Da un lato, le persone affette da malattia grave o che si trovano in situazione di fine vita al momento della redazione sono legittimate a esprimere la propria volontà relativa alla loro eventuale condizione futura e alla prosecuzione, limitazione, cessazione o rifiuto di trattamenti e interventi medici; da tale situazione viene distinta quella di chi decida di sottoscrivere le DAT nel momento in cui si trovi in buono stato di salute, nel caso in cui possa essere vittima di un incidente grave o di una malattia grave (art. R1111-18).

3.1. I limiti alle DAT

In relazione ai limiti previsti dalla legge, tendenzialmente tutti gli ordinamenti ne riconoscono la natura vincolante con una serie di condizioni e limiti finalizzati a riconoscere un necessario e fisiologico spazio di interpretazione e contestualizzazione del contenuto delle DAT.

La legge italiana, in linea con un approccio diffuso a livello comparato, riconduce la possibilità di disattendere le DAT non ad un possibile contrasto con l'impostazione professionale o morale del medico responsabile (ipotesi, quest'ultima, eventualmente riconducibile alla clausola di rinvio con cui si apre il quinto comma), ma esclusivamente a motivi di carattere medico-sanitario: palese incongruità e non corrispondenza alla condizione clinica attuale del paziente; esistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

²⁹⁰ Sull'esigenza di contestualizzare i contenuti delle DAT, P. VERONESI, *Il corpo e la Costituzione*, Giuffrè, 2007, p. 252; A. D'ALOIA, *Al limite della vita: decidere sulle cure*, in *Quaderni costituzionali*, 2, 2010, pp. 255-256.

²⁹¹ «Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux», Code de la santé publique (art. L. 1111-11).

²⁹² «Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo», Ley de autonomía del paciente (art. 11).

In tal senso, si possono richiamare gli ordinamenti spagnolo e francese²⁹³, i quali prevedono limiti di validità dei contenuti delle DAT finalizzati a garantire uno spazio di autonoma valutazione al personale medico coinvolto, sulla base del paradigma della adeguatezza scientifica di quanto previsto nelle DAT rispetto agli standard consolidati nel momento in cui sia necessario dare attuazione alle medesime. Pertanto, la legge spagnola richiama, oltre al rispetto dell'ordinamento giuridico e alla non corrispondenza alla situazione di fatto prevista al momento della sottoscrizione delle DAT, anche la contrarietà alla *lex artis* quale limite alla vincolatività delle DAT. La legge francese non si riferisce espressamente a tale parametro, ma richiama la inappropriatezza o non conformità alla situazione medica quale causa di mancata applicazione delle medesime. La disciplina francese risulta rilevante anche ai fini di una futura applicazione della legge italiana con riferimento al rispetto della volontà del paziente nelle situazioni di urgenza (art. 1, settimo comma), ambito che pone questioni complesse rispetto alla eccezione rispetto alla natura vincolante delle DAT. La legge francese prevede infatti che le DAT non siano vincolanti nei casi di "urgenza vitale", specificando però che tale effetto limitativo della efficacia delle volontà precedente espresse debba essere limitato al «tempo necessario per una valutazione complessiva della situazione»: quindi, anche nelle situazioni di emergenza, sembra sussistere una reversibilità della valutazione compiuta. In tale prospettiva può pertanto essere interpretato il riferimento compiuto dalla legge 219 all'esigenza che venga garantito il «rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirlo» (art. 1, settimo comma). Occorre specificare che in Francia, in linea con il modello delineato dalla legge francese, tale valutazione deve avvenire «previa attivazione della procedura collegiale»²⁹⁴.

Rilevante in tale ottica risulta anche l'ordinamento olandese, che in termini generali viene qualificato come modello a tendenza permissiva²⁹⁵. La disciplina in materia, che risale al 1994²⁹⁶, prevede la generale vincolatività delle DAT, specificando però che il medico e l'eventuale rappresentante del paziente possano discostarsi da esse in caso di "ben fondati motivi", senza che vi sia a livello legislativo una definizione di tali ipotesi né il riferimento a specifici criteri o parametri sulla base dei quali valutarne la sussistenza. Tuttavia, in via di prassi, tra i ben fondati motivi che possono legittimamente escludere l'applicazione delle DAT non sono ricompresi né le opinioni personali del medico responsabile, né gli standard professionali applicabili²⁹⁷.

²⁹³ La citata legge spagnola prevede che «No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas» (art. 11); per quanto riguarda l'ordinamento francese, «Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une valuation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale» (art. L111-11).

²⁹⁴ Sul sistema francese, C. CASONATO, *Un diritto difficile. Il caso Lambert tra opportunità e rischi*, in *La nuova giurisprudenza civile commentata*, 2, 2015, 489-501.

²⁹⁵ C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, cit., 115 ss.

²⁹⁶ Per un inquadramento generale, l'esauritiva analisi contenuta nel Dossier curato dal Servizio Studi del Senato "La disciplina del consenso ai trattamenti sanitari e delle dichiarazioni anticipate di volontà in alcuni Paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)", maggio 2017, 13-14.

²⁹⁷ *Ibidem*.

Altro elemento comune a livello comparato riguarda l'obbligo di motivazione – in Francia è previsto anche l'obbligo espresso di comunicare al fiduciario tale decisione – nella eventualità della mancata applicazione delle volontà previamente espresse dalla persona, allegando in cartella gli elementi che hanno condotto a tale decisione (in Spagna si prevede l'obbligo di annotazione in cartella, in Francia si richiede l'iscrizione nella medesima delle testimonianze e dei pareri assunti).

La legge italiana prevede la possibilità di disattendere le DAT, nei casi previsti dal comma quinto dell'art. 4, senza che sia espressamente indicata l'esigenza di motivare in cartella clinica i motivi di tale decisione; tale obbligo è comunque desumibile in via interpretativa²⁹⁸. In linea con un approccio diffuso a livello comparato²⁹⁹, la legge 219 riconduce la possibilità di disattendere le DAT non ad un possibile contrasto con l'impostazione professionale o morale del medico responsabile (ipotesi, quest'ultima, eventualmente riconducibile alla clausola di rinvio con cui si apre il quinto comma³⁰⁰), ma esclusivamente a motivi di carattere medico-sanitario: palese incongruità e non corrispondenza alla condizione clinica attuale del paziente; esistenza di terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. All'interno del bilanciamento dinamicamente individuato a livello legislativo tra rispetto delle volontà precedentemente espresse e loro contestualizzazione rispetto alle condizioni concretamente sussistenti al momento della loro attuazione, è destinata ad esprimersi nella sua pienezza la relazione di cura, all'interno della quale viene individuato uno «spazio per l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente»³⁰¹.

3.2. Le forme delle DAT

Il riferimento alle forme delle DAT consente di chiarire due aspetti che risultano fondamentali al fine di assicurare l'effettività delle medesime: il coordinamento e l'integrazione tra diversi registri o luoghi nei quali le DAT possono essere legittimamente

²⁹⁸ U. ADAMO, *Alcune osservazioni critiche a proposito delle prospettive de jure condendo nella legislazione italiana in materia di direttive anticipate di trattamento*, in *Consulta Online*, III, 2016, 415.

²⁹⁹ In tal senso, la citata legge spagnola prevede che «No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas» (art. 11); per quanto riguarda l'ordinamento francese, «Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une valuation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale» (art. L111-11).

³⁰⁰ Sulla possibilità di ricondurre a tale norma la configurabilità di un diritto all'obiezione di coscienza in capo al medico, D. PARIS, *Legge sul consenso informato e le DAT: è consentita l'obiezione di coscienza del medico?*, in *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, 1, 2018, 31-35.

³⁰¹ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, parere, Roma, 18 dicembre 2003, p. 14.

depositate, modificate o ritirate (art. 4, sesto comma³⁰²). La legge 219 prevede infatti tre modalità alternative di deposito: atto pubblico o scrittura privata autenticata; scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza, con relativa annotazione in apposito registro, ove istituito; presso le strutture sanitarie, ove le regioni abbiano adottato modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico³⁰³.

Anche relativamente a tale questione, l'esperienza comparata può aiutare a comprendere quali possano essere le soluzioni amministrative e gestionali che possano garantire il massimo livello di coordinamento, certezza e aggiornamento. In particolare, l'ordinamento spagnolo ha previsto l'istituzione di un Registro nazionale delle DAT, che è stato istituito solamente nel 2007³⁰⁴. Una rilevante questione connessa alle modalità di conservazione è rappresentata dalla individuazione dei soggetti legittimati ad accedere ai registri e quindi alle informazioni in essi contenute. In Spagna si è intervenuti a livello regolamentare, individuando i soggetti legittimati ad accedere al Registro nazionale, garantendo l'accesso limitatamente alle persone che hanno sottoscritto le DAT, ai loro rappresentanti, ai responsabili accreditati dai Registri delle Comunità Autonome e infine alle persone designate dal Ministero della Salute o dalle autorità sanitarie regionali. L'accesso al registro e le persone legittimate a ricevere validamente le DAT rappresentano questioni cruciali, al fine di assicurare da un lato l'effettiva e tempestiva attuazione delle volontà e dall'altro lato la tutela rispetto all'utilizzo illegittimo dei dati contenuti nelle DAT, sulle quali appare opportuno – e in un certo senso inevitabile – un intervento in fase attuativa della legge 219³⁰⁵.

In Francia si prevede che anche il medico curante possa ricevere validamente le DAT sottoscritte dalla persona³⁰⁶, a differenza di quanto previsto – quanto meno a livello formale – dalla legge italiana. Il riferimento al ruolo del medico curante nella fase di redazione e deposito delle DAT consente di soffermarsi su uno degli aspetti relativi all'impianto della legge italiana che può destare perplessità. Al fine di assicurare la consapevolezza e l'informazione delle scelte operate, il legislatore prevede che l'acquisizione di «adeguate informazioni mediche» relative alle conseguenze delle medesime debba precedere la manifestazione di volontà, tenuto conto che il medico può rifiutare di dare attuazione alle DAT nel caso in cui queste risultino «palesamente

³⁰² Per un inquadramento generale di tale aspetto, sia consentito il rinvio a S. PENASA, Le disposizioni anticipate di *trattamento*, in M. RODOLFI, C. CASONATO, S. PENASA, *Consenso informato e DAT: tutte le novità*, Giuffrè, 2018, 38-39. Sul punto cfr anche G. BALDINI, *L. 219/2017 e disposizioni anticipate di trattamento*, in *Fam. e dir.*, p. 810 ss.

³⁰³ È utile richiamare l'iniziativa della Regione Toscana, che ha emanato "Indirizzi attuativi della legge 22 dicembre 2017 n. 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure" (Comitato tecnico-scientifico, Organismo toscano per il governo clinico, Decisione del 20 luglio 2018).

³⁰⁴ Real Decreto n. 124 del 2 febbraio 2007.

³⁰⁵ La legge di bilancio per il 2018 (legge n. 205/2017) ha previsto l'istituzione presso il Ministero della salute di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT, le cui modalità dovranno essere stabilite da un apposito decreto ministeriale (da adottare entro centottanta giorni dall'entrata in vigore della legge di bilancio), e accompagnandone l'attivazione con uno stanziamento di due milioni di euro per l'anno 2018.

³⁰⁶ Sul punto, G. SPOTO, *Questioni di fine vita tra modelli adottati in Europa, negli Stati Uniti e proposte interne*, in *Europa e diritto privato*, 4, 2011, 1175 ss.

incongrue»³⁰⁷. Se le finalità di tale requisito non possono che essere condivise, le concrete caratteristiche di tale fase prodromica alla redazione delle DAT risultano non adeguatamente chiarite dalla legge, dal momento che non si specificano né le modalità, né i soggetti responsabili di fornire tali informazioni. È probabile – oltre che auspicabile – che, in tale fase, la figura del medico, di medicina generale o specialista, assuma una particolare centralità, tenuto conto della presumibile relazione di prossimità e di conoscenza non solo della situazione clinica ma anche della impostazione personale che tali figure professionali (in particolare il medico di medicina generale) possono avere rispetto alla persona che intenda sottoscrivere una DAT. Tuttavia, l'assenza di un formale riferimento a tale figura presta il fianco a possibili rischi relativi alla certezza, adeguatezza ed effettività di tale processo di informazione e comunicazione, che risulta determinante al fine di assicurare l'attendibilità, la consapevolezza e la capacità di esprimere in modo fedele l'identità “morale” della persona di tali disposizioni.

A fronte di tale oggettiva lacuna, appare opportuna una applicazione analogica di alcuni dei principi sanciti dall'art. 1 della legge in materia di diritto al consenso e al rifiuto informati, in particolare:

a) la promozione e la valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico (secondo comma); b) l'acquisizione del consenso “nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente” (quarto comma), criterio che nel caso delle DAT si deve esprimere nella fase informativa che precede la redazione delle medesime; c) la prospettazione, da parte del medico, delle conseguenze della decisione di rifiutare determinati trattamenti e le possibili alternative e la promozione di ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica (quinto comma); d) la responsabilità, in capo a ogni struttura sanitaria pubblica o privata, di assicurare l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale (nono comma), tanto rispetto alla generale facoltà di sottoscrivere le DAT e alle concrete modalità attraverso le quali vengono messe a disposizione le informazioni necessarie a tal fine.

In termini generali, occorre ribadire come, anche rispetto alle forme previste per le DAT, debba prevalere il principio della massima (in tanto in quanto sia compatibile con l'ordinamento giuridico e con le regole della pratica medica) espansione della autodeterminazione della persona, della quale le DAT rappresentano un essenziale strumento di espressione. Pertanto, si concorda con chi in dottrina ha affermato che «la richiesta di una determinata forma per raccogliere tale volontà non deve mai comprometterne la realizzazione»³⁰⁸; in tale ottica, le diverse forme previste dalla legge sembrano coerenti con tale obiettivo. Il principio appena enunciato trova espressione anche nel principio della libertà della persona nel definire la struttura e i contenuti delle DAT, adeguandoli autonomamente alla propria identità e sensibilità personale.

4. L'approccio italiano nella dinamica dei modelli comparati: la legge 219 quale traguardo o tappa?

³⁰⁷ C. CASONATO, *A proposito del ddl sul testamento biologico. Una legge più realista del re*, in *Rivista il Mulino*, 21 aprile 2017.

³⁰⁸ S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico*, cit., p. 676.

È possibile concludere che con l'entrata in vigore della legge 219 l'ordinamento italiano ha compiuto un necessario percorso di riallineamento rispetto ai sistemi nazionali appartenenti al medesimo approccio, pur restando collocata pienamente all'interno di un modello a tendenza impositiva, fondato sulla tendenziale limitazione entro i confini dei "tradizionali" diritti del consenso e del rifiuto dei trattamenti sanitari. Il riallineamento al modello di appartenenza, comunque già avvenuto a livello giurisprudenziale, sembra comunque destinato ad essere "superato" dalle spinte che, proprio dai sistemi nazionali tradizionalmente suscettibili ad un approccio impositivo o comunque proibizionista (Regno Unito, Canada, Germania e Francia), emergono nella prospettiva di una più ampia valorizzazione dell'autonomia individuale nel fine vita. L'ordinamento italiano, quindi, dopo avere faticosamente compiuto la propria personale rincorsa verso l'introduzione di un compiuto sistema legislativo in grado di bilanciare il riconoscimento dell'autonomia individuale, eventualmente anche attraverso la mediazione dello strumento delle DAT, e le esigenze di tutela della vita, mediante la previsione di specifiche fattispecie penali, rischia di vedere il proprio modello di riferimento spostare gradualmente il proprio baricentro verso la prima istanza: quella di una più ampia tutela della autonomia individuale.

Il motore di tale mutamento di assetto all'interno del modello a tendenza impositiva è senz'altro rinvenibile nel ruolo svolto dalle diverse giurisdizioni nazionali, sollecitate dai drammatici casi che bussano alle porte dei tribunali al fine di trovare adeguato riconoscimento e tutela effettiva (il caso Carter in Canada³⁰⁹, Lambert in Francia, Nicklinson nel Regno Unito³¹⁰). Cercando di rinvenire un elemento comune alle dinamiche manifestatesi nei diversi ordinamenti succintamente richiamati, è possibile individuarlo nella raggiunta consapevolezza delle corti di doversi assumere anche in tale ambito la responsabilità della attuazione dei principi costituzionali. Appare probabilmente inevitabile – ed auspicabile – che il richiamato dinamismo e costante assestamento dei modelli normativi avverrà anche nell'ordinamento italiano mediante la costante ricerca di un ragionevole equilibrio tra pressione esercitata dai casi, funzione rimediabile delle corti e intervento sistematico del legislatore.

³⁰⁹ C. CASONATO, M. Tomasi, Constitutional Dialogues in Canada. Corte Suprema e Parlamento sulle questioni di fine vita, in C. Murgia (a cura di), *Scritti in onore di Sara Volterra*, Giappichelli, 2017, 191-210.

³¹⁰ E. WICKS, *The Supreme Court Judgment in Nicklinson: One Step Forward on Assisted Dying; Two Steps Back on Human Rights. A commentary on the Supreme Court judgment in R (Nicklinson) v Ministry of Justice; R (AM) v Director of Public Prosecutions* [2014] UKSC 38, in *Medical Law Review*, 23, 1, 2014, 144-156.