

TESTAMENTO BIOLOGICO E CONSENSO INFORMATO

VINCENZO VERDICCHIO

Professore associato di Diritto privato nell'Università del Sannio
(idoneo di prima fascia nella ASN 2012)

1. Proponendo in forma sintetica riflessioni più ampiamente sviluppate in un saggio di imminente pubblicazione nel fascicolo n. 2/2017 della rivista *Diritto delle successioni e della famiglia*, edita dalle Edizioni Scientifiche Italiane di Napoli, al quale si rinvia per più ampi svolgimenti e per le opportune indicazioni bibliografiche e giurisprudenziali, intendo esprimere, qui di seguito, qualche riflessione su taluni profili del progetto di legge n. 2801 («Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento»), approvato dalla Camera dei Deputati il 20 aprile 2017 e attualmente all'esame del Senato della Repubblica.

Tali riflessioni sono essenzialmente limitate al rapporto intercorrente tra il principio del consenso informato e le dichiarazioni o disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Per il migliore intendimento di tali riflessioni, sembra opportuno, e anzi necessario, premettere un sia pur assai sintetico quadro d'insieme delle questioni coinvolte, così come esse si delineano nell'attuale quadro normativo.

2. Secondo la nota definizione proposta dal Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel parere del 18 dicembre 2003 sulle *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, il c.d. testamento biologico è «il documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato».

Esso è, allo stato, un istituto extralegislativo, ossia non disciplinato da precise disposizioni di legge, della cui rilevanza

giuridica si deve pertanto discutere alla luce dei principi generali dell'ordinamento (massime, com'è ovvio, quelli costituzionali) e di altre fonti non legislative (si fa spesso riferimento, a tal riguardo, alla *Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina*, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, e al codice deontologico medico).

Il punto di partenza di ogni discussione, in generale, sulle questioni di fine vita è dato dalla sottolineatura – costantemente ribadita dalla dottrina e dalla giurisprudenza – del loro legame col c.d. «consenso informato» ai trattamenti sanitari, che ormai, per comune opinione, costituisce il principio-cardine che governa il rapporto medico-paziente. Tale nesso, con specifico riferimento al testamento biologico, risalta con evidenza dalla stessa definizione offerta dal CNB, precedentemente richiamata. In questa prospettiva, si è rilevato che il testamento di vita finisce col costituire «l'approdo logico» o – secondo altra formula – la «logica estensione» del processo di progressiva valorizzazione del consenso informato, dal momento che dovrebbe permettere al medico di instaurare, per così dire, un dialogo con il paziente nel momento in cui quest'ultimo non sarebbe più in grado di farlo, versando egli in uno stato di incapacità.

3. È dal consenso informato che occorre dunque partire. Secondo la prevalente interpretazione dell'art. 32, comma 2, cost., la salute è un diritto e non anche un dovere da parte del suo titolare, il quale non ha, di conseguenza, un obbligo di curarsi e mantenersi in buona salute (all'infuori delle ipotesi di trattamento sanitario obbligatorio tassativamente previste dalla legge). Tale norma, nell'interpretazione oggi dominante, configura, in definitiva, il diritto alla salute come comprensivo di una dimensione «negativa», che si esprime in un vero e proprio diritto a non farsi curare, ossia a rifiutare le cure, anche nell'ipotesi in cui tale rifiuto dovesse condurre alla morte dell'interessato (sebbene si ritenga in maniera largamente condivisa che tale conclusione non fondi in alcun modo, *de jure condito*, un inesistente diritto a morire).

Da questo punto di vista, evidente è il collegamento tra l'art. 32 cost. e l'art. 13 cost., che garantisce la libertà personale

dell'individuo, dichiarandola «inviolabile», intendendosi per libertà sia quella fisica (coincidente col «rispetto della propria integrità corporea») sia quella morale, che si manifesta anche nell'autodeterminazione terapeutica. La dottrina, a fondamento del principio del consenso informato, richiama inoltre anche l'art. 2 cost. e gli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea.

La riferita inconfigurabilità di un obbligo di cura a carico del singolo viene a sovvertire la tradizionale impostazione del rapporto medico-paziente. A una concezione fortemente asimmetrica di tale rapporto, che vede quest'ultimo come mero destinatario di scelte di stretta competenza del sanitario, titolare di un sapere tecnico da esercitare con modalità assoggettabili soltanto al giudizio della migliore scienza medica, si sostituisce una visione in virtù della quale viene in rilievo anche la libertà del paziente, che ha il diritto di scegliere se il trattamento diagnostico, terapeutico o riabilitativo suggeritogli dal medico risponda o no alla sua sensibilità, alle sue inclinazioni, ai suoi desideri, sí da sceglierne eventualmente un altro, ritenuto piú idoneo a realizzare le sue aspettative e le sue idee di qualità della vita o, in ipotesi, anche nessuno.

In tale contesto viene a essere esaltato il ruolo del c.d. «consenso informato», inteso quale consapevole adesione (o non adesione: c.d. «dissenso informato») dell'interessato al trattamento proposto dal sanitario; adesione o dissenso che, per essere consapevole, evidentemente postula che il sanitario si metta in dialogo con il paziente.

La Corte costituzionale ha chiarito, a tal proposito, che il consenso informato svolge la funzione di «sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute», poiché, «se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha altresí il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto», onde «garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente» e, quindi, «la sua stessa libertà personale» (Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438).

Si ritiene, dunque, ormai generalmente che il consenso informato costituisca l'indispensabile atto di legittimazione al trattamento sanitario, nel senso che la potestà di cura del medico richiede necessariamente, per potersi estrinsecare, il preventivo consenso dell'interessato.

Le precedenti considerazioni rendono evidente, in definitiva, che alla ricordata tradizionale concezione asimmetrica – o, se si preferisce, paternalistica – del rapporto medico-paziente si sostituisce una visione per la quale il medico e il paziente sono in posizione equordinata, di pari dignità, tant'è che ormai tale rapporto viene comunemente rappresentato in termini di «alleanza terapeutica» o – detto altrimenti – di medicina «condivisa».

5. Tornando ora a riflettere sul testamento biologico, si deve rilevare che gran parte della dottrina ritiene quest'ultimo già attualmente ammissibile, pur nell'assenza di una legge che specificamente lo contempra. Ciò in base sia al diritto di rango costituzionale – precedentemente illustrato – all'autodeterminazione terapeutica (della quale, come già ricordato, il testamento biologico sarebbe, secondo una diffusa opinione, l'estrema proiezione), sia alle previsioni della Convenzione di Oviedo del 1997, che fa espresso riferimento alle direttive anticipate di trattamento all'art. 9, il quale (nella traduzione italiana non ufficiale) stabilisce: «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». Un espresso riconoscimento del testamento biologico si rinviene poi nel codice deontologico medico del 18 maggio 2014 (come già in quello precedentemente in vigore), il cui art. 30 è appunto intitolato alle «Dichiarazioni anticipate di trattamento».

Non è qui possibile passare minuziosamente in rassegna tutti i numerosi e sottili argomenti offerti a sostegno, rispettivamente, della ammissibilità o inammissibilità, secondo il diritto italiano vigente, del testamento biologico.

È sufficiente pertanto soffermarsi su quello che pare costituire il principale problema da risolvere, consistente nello stabilire non tanto se tale atto sia ammissibile e valido *de jure condito*, quanto – anche a voler dare ipoteticamente per scontata la sua astratta ammissibilità (la quale è contestata, peraltro, da opinioni autorevoli sebbene, nel complesso, minoritarie) – a quali condizioni possa essere ritenuto valido.

Da questo punto di vista, si può partire da un dato comunemente condiviso da quella dottrina che ritiene già ammissibili nell'ordinamento italiano le direttive di fine vita, e posto a base anche delle sentenze che tale ammissibilità hanno riconosciuto, ossia lo stretto legame – già più sopra sottolineato – che collega il testamento biologico al principio di autodeterminazione e al consenso informato, sí da costituirne, per così dire, l'estrema propaggine.

Se, come comunemente si ritiene, il testamento biologico mutua la propria ragione d'essere dalla logica del consenso informato, consentendo al medico di dialogare con un paziente non più cosciente, esso dovrà allora quantomeno presentare i caratteri che si ritengono indefettibilmente propri di tale consenso, ed essere contenuto nei limiti di validità che a questo si riconoscono.

In siffatta prospettiva, si impone una conclusione: la scelta terapeutica compiuta tramite tale strumento da un paziente ancora capace per il tempo della sua eventuale incapacità futura, soprattutto (ma non soltanto) se diretta a esprimere il rifiuto di terapie salvavita, **deve essere il frutto di una decisione matura e consapevole, assunta dall'interessato non, per così dire, in un solipsistico dialogo intellettuale con se medesimo, ma in séguito a un serio ed effettivo confronto con un medico competente**, che, accertatane la concreta capacità, gli dia una analitica e compiuta informazione sui possibili trattamenti terapeutici e di mantenimento in vita erogabili in un data situazione, sí da consentirgli di prendere una decisione, positiva o anche negativa, ma realmente informata e maieuticamente maturata, nella logica della «alleanza terapeutica», nell'incontro-confronto tra il sapere tecnico del medico e la libertà di autodeterminazione del paziente.

A questo punto si prospetta un'alternativa. Secondo taluni, perché si abbia un consenso consapevole e realmente informato, ossia effettivo, è indispensabile che ricorra un «vissuto» reale, ossia che il paziente si trovi già concretamente a vivere – almeno nella fase iniziale – la malattia nel prosieguo della quale potrebbe venire a trovarsi in una condizione di incapacità. È evidente che una tale opinione ha come inevitabile corollario quello di negare ogni efficacia a un biotestamento redatto da un soggetto perfettamente sano.

Ma, anche a voler ritenere che sia sufficiente la rappresentazione meramente ipotetica – o, se si preferisce, intellettuale – di un certo eventuale stato patologico futuro, resta in ogni caso fermo che, perché si possa parlare di consenso informato, **le direttive anticipate di trattamento debbano pur sempre presupporre il previo svolgimento di un approfondito confronto con un medico, e ciò tanto più se esse consistano nel rifiuto preventivo di un trattamento salvavita. È evidente che, in mancanza di ciò, non vi sarebbe alcuna garanzia che le direttive siano state assunte con piena consapevolezza e matura deliberazione.**

Non a caso, il vigente codice deontologico medico – quasi sempre richiamato come una delle fonti normative legittimanti già *de jure condito* l'ammissibilità del testamento biologico – al primo comma dell'art 38, espressamente intitolato alle «Dichiarazioni anticipate di trattamento», stabilisce che «(i)l medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale».

Da questo punto di vista resta, allora, più di una perplessità l'opinione che ritiene ammissibile un testamento di vita redatto nell'assoluta assenza di un previo confronto con un medico e, quindi, di una completa e analitica informazione sui possibili trattamenti terapeutici erogabili in una data situazione (sia pur solo ipoteticamente considerata).

5. Passando ora a considerare il disegno di legge all'esame del Senato, si deve immediatamente rilevare che il rapporto tra il testamento di vita e il principio del consenso informato risalta con assoluta evidenza già dal semplice fatto che tale proposta inserisce la disciplina delle DAT nell'ambito di un più ampio disegno di regolamentazione dei profili di rilevanza e di manifestazione del consenso informato nel campo dell'attività medica. Questo, infatti, viene preso in considerazione in tutti i suoi possibili aspetti, a partire, per dir così, dalle situazioni ordinarie (art. 1), per passare alle ipotesi che vedono coinvolti i soggetti minori e incapaci (art. 3), laddove si tratta di stabilire chi, in vece o insieme alla persona incapace o non pienamente capace, può o deve esprimere il consenso o il dissenso ai trattamenti medici, per finire a considerare le ipotesi nelle quali un soggetto attualmente incapace abbia però espresso il suo consenso o dissenso in via preventiva e in stato di piena capacità, attraverso appunto la redazione di un testamento biologico (artt. 4 e 5).

Limitandosi qui a considerare gli aspetti della proposta di legge in esame più direttamente connessi all'oggetto delle presenti riflessioni, vengono in rilievo gli artt. 1, 4, 5 e 6.

L'art. 1, rubricato «Consenso informato», dà formale veste legislativa a una regola ormai già saldamente radicata, *de jure condito*, nella riflessione dottrinale e giurisprudenziale¹, stabilendo che «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (comma 1).

Il comma 2 esprime poi la nozione di «alleanza terapeutica», da tempo – come più sopra riferito – messa a punto dall'elaborazione dottrinale², definendola come «la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico».

¹ V. *supra*, § 3.

² Si rinvia sempre al § 3.

Il comma 3 individua l'*oggetto* del consenso informato, consacrando anche in tal caso in una esplicita formulazione normativa dati ormai acquisiti dalla riflessione teorica e dagli orientamenti delle corti. Si afferma, così, il diritto di ogni persona a conoscere le proprie condizioni di salute e a ricevere una informazione *completa, aggiornata e comprensibile* in ordine «alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi»³.

Si stabilisce, al comma 4, che il consenso sia acquisito nei modi e con gli strumenti piú consoni alle condizioni del paziente, prevedendosi che esso sia documentato per iscritto o attraverso videoregistrazioni, e consentendo alle persone disabili di esprimerlo attraverso dispositivi che consentano loro di comunicare.

Anche il comma 5 intende inverte sul piano legislativo una conclusione – già precedentemente esposta – ormai condivisa da larga parte della dottrina e direttamente discendente, secondo questa linea di pensiero, dal principio di autodeterminazione terapeutica. Si

³ Si configura, inoltre, il diritto a essere informato come comprensivo di una dimensione «negativa», giacché il medesimo comma 3 statuisce che il paziente può rifiutare di ricevere le informazioni relative al suo stato di salute. La disposizione in esame prevede, altresí, che il diritto a ricevere tali informazioni possa essere, per così dire, delegato a familiari o a una persona di fiducia del paziente e che tale delega possa perfino estendersi «ad esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole». **Non ci si può esimere dal rilevare che siffatta disposizione pare prospettare una possibilità di rappresentanza volontaria rispetto all'atto di consenso al trattamento medico, così ponendosi in radicale contrasto con la diffusa convinzione che si tratti di un atto personalissimo, ossia non suscettibile di essere affidato, con meccanismi di sostituzione vicaria, a persone diverse dall'interessato, per lo meno qualora quest'ultimo sia un soggetto pienamente capace** (finora, infatti, il problema si era essenzialmente posto – almeno nella casistica giudiziaria – con riferimento al rappresentante legale dell'incapace, come nel notissimo caso Englaro. Si veda pure, in proposito, quanto osservato nella successiva nota 11, con riferimento alla figura del fiduciario eventualmente nominato nel testamento biologico).

afferma così, non senza una certa enfasi, che *ogni* persona capace di agire ha – nelle forme previste dal comma 4 – il *diritto di rifiutare*, in tutto o in parte, *qualsiasi* accertamento diagnostico o trattamento sanitario proposto dal medico, aggiungendosi che la libertà «negativa» di cura comprende non soltanto tale potere di rifiuto, ma anche il *diritto di revocare in qualsiasi momento* – sempre con le forme previste dal comma 4 – il consenso già prestato, pure qualora la revoca comporti l'*interruzione* di un trattamento in atto⁴.

Se il progetto di legge in esame non fa altro, fin qui, che rivestire di dignità legislativa opinioni già largamente condivise, *de jure condito*, dalla giurisprudenza teorica e pratica, esso contiene anche una precisa presa di posizione sulla questione forse più controversa *in subjecta materia* e, come tale, al centro di accesissime dispute sul piano etico e giuridico. In contrasto con un parere reso a maggioranza dal CNB nel 2005, si stabilisce, al riguardo, che, «(a) i fini della presente legge», anche la nutrizione e l'idratazione artificiali vanno considerate alla stregua di trattamenti sanitari (e non di semplici misure di sostegno vitale)⁵. Ne discende, come inevitabile corollario, che il paziente ha il diritto di rifiutare o rinunciare pure a tali trattamenti.

La proposta di legge stabilisce inoltre che, se il paziente rifiuta o rinuncia a trattamenti salvavita, il medico deve prospettargli «le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove

⁴ Si prevede, inoltre, che l'accettazione della proposta terapeutica proveniente dal medico, come anche il rifiuto della stessa o la revoca del consenso precedentemente prestato, siano annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico, ferma ovviamente restando la possibilità per il paziente di modificare successivamente la propria volontà.

⁵ Si tratta di una questione talmente disputata sul piano etico e giuridico che il legislatore ha sentito il bisogno, sul punto, di giustificare se stesso, fornendo una sorta di spiegazione a sostegno della scelta operata. Sempre nel comma 5 dell'art. 1, dopo aver enunciato la regola esposta nel testo, si afferma, infatti, che tale soluzione si giustifica «in quanto [l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscono] somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici».

ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica»⁶.

Quest'ultima previsione intende probabilmente esprimere la necessità – della quale la riflessione bioetica e biogiuridica ha da tempo acquisito piena consapevolezza – di evitare il c.d. abbandono terapeutico allorché un paziente sia avviato a morte certa; necessità, questa, che è alla base anche del diritto a ricevere appropriate cure palliative (c.d. terapia del dolore), affermato dalla legge 15 marzo 2010, n. 38, e preso in considerazione pure dall'art. 2 del disegno di legge qui in esame.

Sembra però ragionevole ritenere che, nel caso di specie, in cui l'avviarsi verso una morte certa è determinato dal rifiuto di (o dalla rinuncia a) una terapia salvavita (si pensi, per esempio, alla dialisi) – e, dunque, da una libera scelta del paziente –, le azioni di sostegno a quest'ultimo, che, alla stregua della progettata previsione normativa, il sanitario è obbligato a porre in essere, pure attraverso l'intervento dei servizi di assistenza psicologica, non possa non consistere anche nell'*invitare il paziente a riconsiderare tale scelta*, per lo meno quando risulti chiaro che essa è il frutto di stati depressivi o di anomale situazioni psichiche determinate dalla desolazione. Non si tratterebbe certo, in questi casi, di prevaricare indebitamente la volontà del paziente, ma soltanto di fare in modo che una decisione così estrema come quella di porre fine a una vita che potrebbe continuare si formi senza distorsioni determinate da stati patologici o anche di semplice stress esistenziale⁷.

In tale prospettiva, un'azione anche di sostegno psicologico che induca il paziente a scendere in se stesso e a mettere a fuoco le motivazioni più profonde (anche inconsce) della sua radicale decisione sembra indispensabile a garantire che

⁶ Le prospettazioni del medico devono estendersi anche ai familiari del paziente, se questi acconsente.

⁷ Tale esigenza è sottolineata da molti degli autori che si occupano dell'argomento.

quest'ultima sia l'espressione di una scelta consapevole e matura – quindi effettivamente libera – e non estemporanea o, per dir così, distorta dai nefasti influssi della depressione o della confusione.

Del resto, in una equilibrata considerazione della necessità di bilanciamento dei diritti in conflitto (e dei contrapposti principi e valori che li sorreggono) – la difesa della vita, da un lato, e l'autodeterminazione del paziente, dall'altro –, se anche si volesse ritenere (come fa la proposta di legge in esame e come già affermato, *de jure condito*, da larga parte della giurisprudenza teorica e pratica) che, in ultima analisi, debba prevalere l'autodeterminazione, il principio alla fine recessivo presenta pur sempre una tale eccedenza di contenuto assiologico da poter reclamare, quantomeno, di soccombere soltanto dinanzi a una «vera» scelta di vita e non a un «lasciarsi andare» per stanchezza e disperazione.

Sembra, in altre parole, che la massima caratura assiologica che il diritto alla vita presenta nell'ambito del sistema ordinamentale esiga che, quando esso debba recedere per effetto di una decisione con lo stesso incompatibile, che sia espressione del contrapposto principio di autodeterminazione terapeutica, *quel diritto non possa del tutto scomparire*, ma *debba continuare a rilevare* per lo meno nella forma (attenuata) della *valorizzazione* della vita, che – nella situazione qui in esame – ben può esprimersi in una esigenza di sostegno anche psicologico a chi intenda «farla finita», finalizzato, per così dire, a un supplemento di meditazione volto ad approfondire – e, eventualmente, a riconsiderare – le ragioni di tale drastica decisione.

Questa soluzione sembra ampiamente giustificata, del resto, dall'*incipit* dell'art. 1, comma 1, del ddl in questione, secondo il quale «La presente legge (...) *tutela il diritto alla vita* (...)»; a ritenere diversamente, tale solenne affermazione avrebbe il valore di un mero orpello retorico, vuoto di ogni concreto contenuto normativo.

Da questo punto di vista sarebbe auspicabile, ad avviso di chi scrive, che il Senato riuscisse a emendare il testo normativo al suo esame per lo meno nel senso di prevedere una piú esplicita indicazione di tale esigenza, soffermandosi altresí sulle modalità attraverso le quali realizzarla.

Proseguendo nell'analisi del testo del disegno di legge in questione, occorre poi rilevare che, all'evidente scopo di dare una soluzione per via legislativa agli spinosissimi problemi posti da ipotesi come quelle del noto caso Welby, il comma 6 dell'art. 1 addossa al sanitario, con estrema chiarezza, un dovere di stretta osservanza della volontà del paziente di rifiutare o rinunciare al trattamento sanitario proposto, espressamente statuendo che, in tale evenienza, il medico va esente da responsabilità civile e penale.

Lo stesso comma, tuttavia, precisa – con ciò ponendo un evidente argine a possibili derive eutanasiche – che il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali, aggiungendo che, «a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali»⁸.

6. Passando ora all'analisi della disciplina delle DAT, si rileva che il disegno di legge in esame le rende possibili in entrambe le ipotesi prese in considerazione nel precedente § 4: sia, cioè, allorquando esse siano dettate dal paziente con riferimento al prevedibile sviluppo delle conseguenze di una *già sussistente* «patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi

⁸ Resta tuttavia scoperta – nel senso letterale di priva di espressa previsione legislativa – la delicata esigenza di garantire l'obiezione di coscienza al sanitario che dovesse essere chiamato a rendere possibile, con una sua azione positiva, l'interruzione di un trattamento medico salvavita in atto. Dinanzi alla indubbia rilevanza etica di tale situazione, che potrebbe porsi in stridente contrasto con le piú intime convinzioni di coscienza del medico, non pare possibile disconoscergli tale diritto, se non a costo di porre la legge, ad avviso di chi scrive, in una evidente condizione di illegittimità costituzionale. **È dunque da auspicare una esplicita integrazione in tal senso del testo ora all'esame del Senato.**

infausta»⁹; sia qualora esse – nell’assenza di una patologia già in atto – si riferiscano a una *eventuale e meramente ipotetica* futura incapacità di autodeterminazione.

Della prima ipotesi si occupa l’art. 5 del ddl in esame, rubricato «Pianificazione condivisa delle cure»; della seconda l’art. 4, intitolato «Disposizioni anticipate di trattamento».

Il primo dei citati articoli, al comma 1, stabilisce che, in presenza di una patologia che, nel corso della sua prevedibile evoluzione, possa infine condurre il paziente a una condizione di incapacità, costui e il medico possano realizzare una pianificazione (condivisa e) anticipata delle cure, alla quale il sanitario e l’*équipe* medica saranno tenuti ad attenersi qualora il paziente venga poi effettivamente a trovarsi in quella condizione o, comunque, nell’impossibilità di esprimere il proprio consenso (comma 1).

Il comma 2 stabilisce che il paziente deve essere adeguatamente informato ai sensi dell’art. 1, comma 3, e che, in tal caso, le informazioni dovranno incentrarsi, in particolare, «sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative»¹⁰.

Il comma 3 prevede che il paziente «esprim[a] il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro». L’espressione va verosimilmente intesa nel senso che – una volta fornite le informazioni richieste dall’art. 5, comma 2 (e, più in generale, quelle di cui all’art. 1, comma 3) – il medico formula una proposta terapeutica in dialogo con il paziente e dopo aver ascoltato le sue intenzioni per il futuro; a tale proposta il paziente potrà eventualmente prestare il proprio consenso. Si prevede che il paziente possa eventualmente nominare un fiduciario.

⁹ Le parole indicate nel testo tra virgolette sono quelle impiegate dall’art. 5, comma 1, del progetto di legge in questione.

¹⁰ Tale comma aggiunge che, con il consenso del paziente, le informazioni in questione possono essere fornite anche ai suoi familiari o al *partner* dell’unione civile o al convivente ovvero a una persona di fiducia.

Il comma 4 intende rispondere alla fondamentale esigenza di certezza e conoscibilità delle DAT: si dispone, pertanto, similmente a quanto previsto in via generale per il consenso informato dall'art. 1, comma 4, che il consenso del paziente alla proposta terapeutica e l'eventuale nomina del fiduciario siano espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni di salute del paziente non lo consentano, attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare. Si prevede, altresì, che il consenso e l'eventuale nomina del fiduciario siano inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il comma in esame si chiude affermando che la pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico. Si tratta, a ben vedere, di una precisazione talmente ovvia da poter essere ritenuta superflua. A tale conclusione non si sarebbe infatti potuto sfuggire neanche nell'assenza di una espressa previsione in tal senso, posto che è pacifico, per un verso, che il paziente possa, in via generale, sempre successivamente revocare o modificare il consenso già prestato, sicché potrebbe a maggior ragione farlo quando il consenso sia prestato per il futuro con riferimento a un quadro patologico *in itinere*; e, per l'altro, che la diligenza professionale che connota la prestazione del medico gli imponga di suggerire un percorso terapeutico diverso da quello originariamente concordato qualora ciò sia richiesto dalle mutate circostanze determinate dallo sviluppo della malattia.

L'art. 5 si chiude con un ultimo comma, che – per gli aspetti non espressamente disciplinati – estende all'ipotesi della pianificazione condivisa delle cure le disposizioni dell'art. 4, regolante in via generale le DAT, con il che ben si intende che quella considerata dall'art. 5 è nient'altro che una ipotesi specifica di DAT, ossia, se si vuole, una *species* di un più ampio *genus*.

L'art. 4, come anticipato, disciplina infatti le DAT nell'ipotesi in cui il disponente non sia già affetto da una patologia il cui prevedibile decorso possa condurre a una futura incapacità ad autodeterminarsi.

Si dispone così, al primo comma, che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione della propria futura incapacità, possa «esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o a scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari».

A parte la espressa possibilità di nomina di un fiduciario¹¹, la disciplina all'esame del Parlamento si caratterizza per soddisfare espressamente due importanti esigenze.

Ci si riferisce, per un verso, al problema formale, ossia delle modalità di espressione delle DAT e, per l'altro, al loro inquadramento sistematico nella più ampia problematica del consenso informato.

Sotto il primo profilo, il comma 6 – in perfetta armonia con quanto statuito, in via generale, per il consenso informato (art. 1,

¹¹ Si tratta, secondo la definizione offerta dal comma 1 dell'art. 4, di una persona di fiducia del disponente, che ne fa le veci e lo rappresenta nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie. La figura del fiduciario – estranea alle presenti riflessioni – è disciplinata dai commi 2 e 3. Il comma 4 ha cura di precisare che le DAT rimangono efficaci anche se il disponente non provveda a nominare un fiduciario o questi abbia rinunciato all'incarico o sia deceduto o divenuto incapace.

Sarebbe peraltro indispensabile circoscrivere in modo più chiaro i poteri di rappresentanza del fiduciario, posto che, secondo una diffusa opinione, l'atto di consenso – al pari di quello di dissenso, ancor più se avente a oggetto trattamenti salvavita – è strettamente personale. La dottrina più attenta (D. CARUSI, *Tentativi di legiferazione in materia di «testamento biologico»*, Giappichelli, Torino, 2016, p. 92 s.), ragionando *de jure condendo*, afferma – e l'opinione pare condivisibile – che «dell'integrità fisica, della salute e della vita non possa in linea di principio intitolarsi a disporre altri dalla persona direttamente interessata», sicché una eventuale legge a venire «non potrebbe ammettere “deleghe in bianco”, ma solo deferimento di scelte determinate nella concretezza dello stato clinico concorrente con l'incapacità. Sarebbe per esempio consentito chiamare altri a “attualizzare” il rifiuto di operazioni chirurgiche “che possano servire a prolungare poco la vita”, o “a prolungarla a prezzo di gravi menomazioni o sofferenze”. Continuerebbe invece a doversi tenere in non cale l'autorizzazione a supplire con una mera volizione all'indeterminatezza delle istruzioni del disponente: come sarebbe se incaricassi altri di decidere in mio luogo se sollevare o no obiezione di coscienza alle trasfusioni di sangue».

comma 4), nonché per la particolare ipotesi di DAT data dalla pianificazione anticipata delle cure (art. 5, comma 4) – stabilisce che le DAT debbano essere espresse per iscritto, richiedendo, più specificamente, la forma dell’atto pubblico o della scrittura privata autenticata o della «scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l’ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo». Si aggiunge poi, anche in tal caso in piena armonia con quanto previsto dai richiamati artt. 1, comma 4, e 5, comma 4, che, in ipotesi di impossibilità fisica del paziente a osservare le predette forme, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare¹².

Sotto il secondo profilo, il comma 1 dell’art. 4, stabilendo la necessità che le DAT siano precedute da «adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle (...) scelte» che il disponente andrà a operare, impianta inequivocabilmente a pieno titolo le DAT nella problematica generale del consenso informato e, quindi, fornisce (*rectius*: fornirebbe, in caso di definitiva approvazione del ddl) una evidente conferma testuale alla soluzione adombrata, *de jure condito*, nel precedente § 4: quella secondo cui non sarebbe ammissibile un testamento di vita redatto senza previo approfondito confronto con un medico.

Sembra di dover aggiungere, al riguardo, che – una volta accolta tale impostazione – diviene necessario estendere alle DAT, anche soltanto in via interpretativa, la disciplina recata, in via generale, per il consenso informato dall’art. 1, commi 3 e 5, con la conseguenza che, nel caso in cui il testamento biologico prevedesse il rifiuto di trattamenti salvavita, bisognerebbe assicurare al disponente ogni possibile azione di

¹² Il comma in esame aggiunge che, con le medesime forme indicate nel testo, le DAT possono essere rinnovate, modificate o revocate in ogni momento. Si prevede poi che, «Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme richieste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l’assistenza di due testimoni».

sostegno, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica, secondo quanto esposto nel precedente paragrafo.

È chiaro, ad avviso di chi scrive, che tale necessità non potrebbe essere elusa nel caso del biotestamento, perché si creerebbe, altrimenti, una evidente e ingiustificata disparità di trattamento con l'ipotesi prevista, in via generale, dal comma 5 dell'art. 1.

Per soddisfare la descritta esigenza, parrebbe necessario che il Senato intervenga, per dir così, a «procedimentalizzare» la volontà espressa nelle DAT, prevedendo, per esempio, dei meccanismi che impongano al disponente di dover confermare in un secondo momento e dopo aver seguito un percorso di sostegno psicologico, la volontà di rifiutare trattamenti salvavita; ovvero, in alternativa e forse preferibilmente, di rendere necessario – prima del confezionamento di un biotestamento –, oltre al già previsto confronto con un medico, anche un percorso di approfondimento (e, eventualmente, di sostegno) psicologico.

Ciò si renderebbe necessario pure per soddisfare l'esigenza – chiaramente espressa dall'art. 4, comma 1 – che il redattore delle DAT sia, oltre che maggiorenne, «capace di intendere e di volere».

Si richiama, con questa formula, la c.d. capacità «naturale» di agire (così definita in contrapposizione alla capacità c.d. «legale»), che, com'è noto, va valutata non in astratto, ma con riferimento alle effettive, concrete caratteristiche dell'atto da compiere e alla qualità degli interessi da esso coinvolti¹³. **Ebbene, come chiarito in precedenza, è particolarmente forte l'esigenza di assicurare che la decisione radicale di rifiutare trattamenti salvavita (tanto più se si tratta di condannarsi a morire di inedia, rifiutando nutrizione e idratazione artificiali) possa essere**

¹³ Da ultimo e per tutti, P. STANZIONE, *Capacità, legittimazione, status*, in *Tratt. dir. civ. comm.* Cicu e Messineo, Milano, 2017, p. 124 s.: la capacità di intendere e di volere è «da accertare con riferimento al singolo atto concreto (...), avuto riguardo alla natura ed al contenuto dell'atto».

subdolamente indotta da stati psicologici di vera e propria depressione o, comunque, anomali.

Sembra evidente, quindi, che la capacità naturale rispetto alle DAT si risolva non tanto nella constatazione di una generica integrità della sfera cognitiva e di quella volitiva (come potrebbe essere con riferimento al compimento di atti di disposizione di situazioni giuridiche di natura patrimoniale), occorrendo invece una più approfondita valutazione di ordine psicologico, che accerti l'assenza di stati patologici o di stress emotivo non evidenti a prima vista, dato che qui sono in questione situazioni giuridiche esistenziali della massima importanza.

È chiaro che un accertamento di tal fatta non potrebbe essere rimesso né al notaio (che dovrà redigere le DAT per atto pubblico o autenticare la firma del disponente, nel caso di scrittura privata autenticata) **né all'ufficiale dello stato civile** (al quale può essere consegnato personalmente dal disponente il testamento biologico redatto per semplice scrittura privata), secondo quanto previsto dall'art. 4, comma 6.

Tanto chiarito, va poi rilevato che il comma 5 dell'art. 4 prevede, infine, fermo restando quanto disposto dall'art. 1, comma 6, la vincolatività delle DAT per il medico che dovrà essere chiamato ad applicarle, salvo che «esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita».

Tale comma continua disponendo che, qualora si dia sul punto un conflitto di vedute tra il paziente e il fiduciario eventualmente nominato nelle DAT, «si procede ai sensi del comma 5 dell'articolo 3».

In conclusione, merita una riflessione anche l'art. 6 del disegno di legge in esame – intitolato «Norma transitoria» –, che così recita: «Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge».

I testamenti di vita confezionati anteriormente all'entrata in vigore della legge all'esame del Parlamento resterebbero dunque assoggettati al medesimo trattamento normativo introdotto da quest'ultima, sicché potranno valere soltanto entro i limiti ivi fissati.

Ne risulta che potranno essere valide soltanto le DAT espresse nelle forme richieste dagli artt. 4, comma 6, e 5, comma 4, e, soprattutto, che non potranno assolutamente rilevare le DAT confezionate senza un previo approfondito confronto con un medico, secondo quanto, peraltro, già sostenuto nel precedente § 4, con riferimento all'attuale quadro normativo.