Il diritto all'autodeterminazione in ambito sanitario e il testamento biologico: verso nuove frontiere del diritto?
Il diritto della sanità: problematiche attuali*

1- Premessa: il diritto di autodeterminazione dell'individuo; 2- Caratteri del diritto di autodeterminazione in ambito sanitario; 3- Il consenso informato e la scelta consapevole; 4- Diritto di autodeterminazione in ambito sanitario, quale diritto sociale, e costi a carico del servizio sanitario; 5- Il testamento biologico e le disposizioni anticipate di trattamento.

1- Premessa: il diritto di autodeterminazione dell'individuo.

Il diritto di autodeterminazione dell'individuo rinviene il proprio fondamento nella Costituzione, sebbene non vi sia un suo esplicito riferimento, né risultino definiti i suoi elementi costitutivi[1]; si ritiene, infatti, di poter pervenire ad una tale conclusione sulla base del combinato disposto degli artt. 2 e 13 della Costituzione, valorizzando il diritto alla libertà personale anche in relazione al suo aspetto immateriale o morale, quale diritto inviolabile della persona che, attraverso la sua concreta estrinsecazione, consente all'individuo di sviluppare la propria personalità e di seguire le proprie inclinazioni nella misura ritenuta il più aderente possibile alla personale concezione dell'esistenza. Ciò è avvenuto sulla base di una lettura evolutiva della Carta costituzionale, in relazione alla quale i diritti fondamentali non sono da considerare un numero chiuso, ristretto soltanto a quelli espressamente nominati e disciplinati da specifiche disposizioni, ma sono da implementare costantemente in base all'evoluzione sociale e al sorgere di nuovi bisogni, il cui fondamento viene rinvenuto nel richiamato art. 2 della Costituzione, considerato una clausola "aperta" e perciò in grado di favorire l'enucleazione di nuovi diritti[2].

---

* *Testo scritto, aggiornato e implementato in seguito alla pubblicazione della sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 22 novembre 2019, della Relazione svolta al Corso di formazione per Magistrati amministrativi, organizzato dall'Ufficio Studi, massimario e formazione della Giustizia amministrativa presso il T.A.R. Campania, sede di Napoli, il 9 e 10 maggio 2019.*

[1] Da distinguere rispetto all'autodeterminazione dei popoli: su quest'ultimo argomento, in generale, M. DISTEFANO (a cura di), *Il principio di autodeterminazione dei popoli alla prova del nuovo millennio*, Padova, 2014.

[2] Cfr. ad esempio il diritto alla riservatezza, il diritto alla reputazione, il diritto al nome, il diritto alla genitorialità, il diritto alla famiglia, ecc.; si vedano, in dottrina, G. SILVESTRI, *L'individuazione dei diritti della persona*, in https://www.penalecontemporaneo.it/upload/1928-silvestri2018a.pdf, 2018, 2-3; F. DAL CANTO, *I principi fondamentali*, in R. ROMBOLI (a cura), *Manuale di diritto costituzionale italiano ed*

Anche la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, pur non menzionando espressamente il diritto di autodeterminazione dell'individuo, garantisce il rispetto della dignità della persona e prevede la tutela anche della sua integrità fisica e psichica[3].

L'autodeterminazione[4] presuppone la capacità della persona di scegliere in piena indipendenza e libertà il proprio percorso esistenziale, con riferimento a tutti i suoi aspetti, e di orientare tale percorso nella direzione più confacente rispetto alle convinzioni individuali[5]. Uno dei limiti generali a tale scelta[6], potenzialmente indefinita, è rappresentato dal divieto del *neminem laedere*, ossia dal dovere di non arrecare un danno agli altri individui, che rinviene il proprio fondamento, nuovamente, nell'art. 2 Cost., secondo il quale tutti i consociati devono adempiere ai doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale, con la previsione, a presidio di tale obbligo, sia di sanzioni penali, sia di natura civilistica[7].

I richiamati limiti di carattere esterno evidenziano la – quantomeno – prevalente natura di "*libertà negativa*" del diritto di autodeterminazione, poiché sia allo Stato che ai consociati non è richiesto alcun dovere di cooperazione con il soggetto interessato, al fine di consentirgli di esprimere liberamente la propria personalità e perciò autodeterminarsi nella maniera ritenuta preferibile, essendo imposti ai soggetti terzi e al pubblico potere soltanto degli obblighi di astensione e non ingerenza nella sfera personale dell'interessato

---

europeo, Volume I - Lo Stato e gli altri ordinamenti giuridici, i principi fondamentali e le istituzioni politiche, Torino, 2019, 127.

[3] Artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea; più in generale, G. BALDINI, *Riflessioni di Biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, Milano, 2019, 335 ss.; anche, M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, in *Federalismi – Osservatorio di diritto sanitario*, 25 luglio 2018, 5.

[4] Sull'autodeterminazione individuale, cfr. P. VERONESI, *Fisionomia e limiti del diritto fondamentale all'autodeterminazione*, in *Riv. BioDiritto*, 2019, n. 27 ss.

[5] Tra i vari ambiti in cui emerge un diritto di autodeterminazione, vi è quello negoziale, ossia di "*autodeterminarsi liberamente nelle proprie scelte negoziali, senza subire interferenza illecite derivanti da condotte di terzi connotate da slealtà e scorrettezza*", come chiarito da Consiglio di Stato, Ad. plen., 4 maggio 2018, n. 5; si è prospettata l'esistenza anche di un'autodeterminazione in materia sessuale, tuttavia esclusa da Corte costituzionale, sentenza n. 141 del 7 giugno 2019, par. 5.1 del considerato in diritto.

[6] L'ulteriore limite, rappresentato dalla irrinunciabilità dei diritti fondamentali, sembra essere venuto meno proprio in seguito alla sentenza della Corte costituzionale sul Caso Cappato: F. VARI – F. PIERGENTILI, *"Di libertà si può anche morire". Brevi note sulla (imminente) dichiarazione d'illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in file:///C:/Users/a.devita/Downloads/Vari-Piergentili-Di-libert%C3%A0-si-pu%C3%B2-anche-morire.pdf, 21 ottobre 2019, 3-4.

[7] Per alcuni riferimenti Corte costituzionale, sentenza n. 114 del 10 maggio 2019, relativa alla donazione nei confronti dei beneficiari di amministrazione di sostegno; altresì, sentenza n. 221 del 5 novembre 2015, sulla rettificazione del sesso; sentenza n. 218 del 2 giugno 1994, secondo la quale "*la tutela della salute (...) implica e comprende il dovere dell'individuo di non ledere nè porre a rischio con il proprio comportamento la salute altrui, in osservanza del principio generale che vede il diritto di ciascuno trovare un limite nel reciproco riconoscimento e nell'eguale protezione del coesistente diritto degli altri*"; Cass. civ., SS.UU., 11 luglio 2018, n. 18287, con riferimento alla misura dell'assegno divorzile; Cass. civ., III, 29 gennaio 2018, n. 2070, relativa ad una nascita indesiderata.

e, contemporaneamente, gravando sulle strutture pubbliche unicamente il dovere di predisporre un apparato in grado di garantire il pieno svolgimento di tale libertà[8].

2- Caratteri del diritto di autodeterminazione in ambito sanitario.

In ambito sanitario il diritto di autodeterminazione assume connotati peculiari, che rinvengono il proprio presupposto nel rilievo, non soltanto individuale, che possiedono il bene vita e il bene salute.

Sempre richiamando l'art. 2 Cost., si può affermare che il bene vita[9] rappresenta l'architrave di tutto il sistema dei diritti (inviolabili e) fondamentali; senza la tutela e la salvaguardia di tale "*precondizione*", tutti gli altri diritti non avrebbero ragione di esistere[10]. Tuttavia non si tratta di un bene equiparabile *sic et simpliciter* agli altri diritti fondamentali, ma sembra piuttosto preferibile ascriverlo alla categoria dei diritti/doveri, considerato che tutti gli individui non soltanto hanno il diritto di salvaguardare la propria esistenza, ma ne hanno anche il dovere, essendo loro precluso – almeno in via tendenziale – di poter decidere di porvi un termine a propria insindacabile scelta e in maniera del tutto arbitraria[11].

Ugualmente, anzi in misura più esplicita, un tale ragionamento deve essere riferito al diritto alla salute, che l'art. 32 Cost. definisce quale "*fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*"[12], emergendo con nettezza non soltanto la sussistenza di una pretesa dell'individuo a ricevere le cure necessarie per preservare il proprio stato di (buona) salute[13], ma anche il correlato e concomitante dovere di curarsi,

---

[8] G. SILVESTRI, *L'individuazione dei diritti della persona*, cit.; V. BALDINI, *La classificazione dei diritti fondamentali. Profili storico-teorico-positivi*, 2016, pagg. 28 e ss., in http://www.dirittifondamentali.it/media/1682/1-2016-baldini-che-cosa-%C3%A8-un-diritto-fondamentale.pdf; Corte costituzionale, sentenza n. 20 del 5 febbraio 1975, relativa alla libertà di associazione, intesa nella sua accezione negativa.

[9] Per un significato particolare attribuito al diritto alla vita, cfr. O. SPATARO, *La legge n. 219 del 2017 e la disciplina del fine-vita tra principi costituzionali e problemi aperti. Spunti di riflessione*, in *Riv. BioDiritto*, 2019, n. 2, 214.

[10] Il "*bene fondamentale della vita (...) è il primo dei diritti inviolabili dell'uomo riconosciuti dall'art. 2* [Cost.]": Corte costituzionale, sentenza n. 223 del 27 giugno 1996.

[11] Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 16 novembre 2018, parr. 5-7 del considerato in diritto; C. MASCIOTTA, *Innovazioni procedurali e "nuovi diritti": i chiaroscuri dell'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale*, in *Federalismi*, 2019, n. 6, 7; anche G. BATTISTELLA, *Il diritto all'assistenza medica a morire tra l'intervento «costituzionalmente obbligato» del Giudice delle leggi e la discrezionalità del Parlamento. Spunti di riflessione sul seguito legislativo*, in *Osservatorio AIC*, 2020, n. 1, 8.

[12] *Amplius*, F. MINNI – A. MORRONE, *Il diritto alla salute nella giurisprudenza della Corte costituzionale italiana*, in https://www.rivistaaic.it/images/rivista/pdf/3_2013_Minni_Morrone.pdf, 2013; anche, C. TRIPODINA, *Diritti alla fine della vita e costituzione*, in *Riv. BioDiritto*, 2019, n. 2, 408-409.

[13] Per Consiglio di Stato, Comm. Spec., parere n. 1991/2018, 31 luglio 2018, il concetto di salute "*non è più inteso esclusivamente come antitesi del concetto di malattia, ma assume, come rilevato dalla Corte di*

gravante sullo stesso soggetto e rilevante altresì in un'ottica di salvaguardia della salute collettiva[14]. Più nello specifico, si può affermare che il dovere di curarsi è finalizzato innanzitutto a preservare lo stato di salute in un'ottica di tutela individuale, dovendosi mutuare nella sostanza il ragionamento già svolto in relazione alla salvaguardia del bene vita, cui la salute è strettamente correlata; in alcune fattispecie, legalmente disciplinate, è prevista addirittura l'imposizione dell'obbligo di ricevere delle cure, in modo da evitare danni a carico di soggetti che non siano in grado di orientare correttamente le proprie decisioni in ambito sanitario[15]. Ulteriormente, la salute è considerata anche un rilevante interesse della collettività[16], tenuto conto che il benessere dell'individuo evita costi per il sistema sanitario nazionale, impedisce la diffusione di malattie contagiose e limita l'insorgenza di situazioni di disagio, anche psichico, che possono costituire un pericolo per la salute e la sicurezza pubbliche[17].

Un aspetto di notevole rilievo è rappresentato dalla circostanza che il diritto alla salute – non a caso classificato come un "*diritto sociale*"[18] – rientra tra i diritti di prestazione, ossia appartiene alla categoria di diritti che, per poter essere garantiti nel loro esercizio, richiedono inevitabilmente un intervento anche delle strutture pubbliche, non essendo sufficiente a tal fine una mera astensione dei poteri pubblici rispetto ad un'attività del titolare del relativo diritto, vista la necessità di un concorso attivo dei pubblici apparati in grado di garantirne la piena realizzazione. Da ciò discende che la tutela del diritto è

Cassazione, il significato più ampio di stato di completo benessere psico-fisico, parametrato e calibrato anche, e soprattutto, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, alle proprie concezioni di identità e dignità, nonché con un'idea di persona non accolta apoditticamente in astratto, bensì valutata giuridicamente nelle sue reali e concrete sfumature".

[14] Cfr. Corte costituzionale, sentenza 14 dicembre 2017, n. 268, secondo cui "*in tema di trattamenti vaccinali, la tecnica dell'obbligatorietà* [conforma] *la libera determinazione individuale (...) attraverso la previsione di un obbligo, assistito da una sanzione. Tale soluzione – rimessa alla decisione delle autorità sanitarie pubbliche, fondata su obiettive e riconosciute esigenze di profilassi – non è incompatibile con l'art. 32 Cost. se il trattamento obbligatorio sia diretto non solo a migliorare o preservare lo stato di salute di chi vi è assoggettato, ma anche quello degli altri, giacché è proprio tale ulteriore scopo, attinente alla salute come interesse della collettività, a giustificare la compressione dell'autodeterminazione del singolo*"; anche Consiglio di Stato, Comm. Spec., parere n. 2065/2017 del 26 settembre 2017; M. NOCCELLI, *Autorità e libertà nelle decisioni sanitarie tra principio solidaristico e principio personalistico*, in www.giustizia-amministrativa.it, 12 ss.

[15] M. CARTABIA, *La giurisprudenza costituzionale relativa al secondo comma dell'art. 32 cost.*, in *Quad. Cost.*, 2012; Corte costituzionale, sentenza n. 39 del 20 gennaio 1977, sul potere del pretore di autorizzare, in via provvisoria, l'ammissione di un alienato in manicomio; M. NOCCELLI, *Autorità e libertà nelle decisioni sanitarie tra principio solidaristico e principio personalistico*, cit., 7 ss.; sui trattamenti sanitari obbligatori, V. GASTALDO, *Trattamenti sanitari obbligatori e Costituzione. Il caso della salute mentale*, in *Riv. BioDiritto*, 2019, n. 2, 575 ss.

[16] Tra le altre, Corte costituzionale, sentenza n. 218 del 2 giugno 1994, sul contagio da HIV.

[17] Cfr. Corte costituzionale, sentenza n. 5 del 18 gennaio 2018, sull'obbligo vaccinale; M. NOCCELLI, *Autorità e libertà nelle decisioni sanitarie tra principio solidaristico e principio personalistico*, cit., 9-10.

[18] Cfr. M. NOCCELLI, *Autorità e libertà nelle decisioni sanitarie tra principio solidaristico e principio personalistico*, cit., 1 ss.

condizionata all'intervento di un soggetto ulteriore e diverso rispetto al suo titolare e, a sua volta, tale intervento esterno è subordinato alla presenza di risorse che lo rendono attuabile. La limitatezza delle risorse pone un rilevante problema in ordine alla garanzia di effettività del diritto alla salute, essendo necessario trovare un punto di equilibrio tra le due contrapposte esigenze, attraverso il metodo di comparazione dei diritti[19].

A rendere più complesso il quadro appena delineato, concorre la circostanza che, sempre più frequentemente, sia il diritto alla vita che il diritto alla salute debbono, necessariamente, essere posti in relazione con il diritto di autodeterminazione, in ragione delle interferenze che inevitabilmente sussistono tra di essi[20]. Difatti, a fronte di queste posizioni, parimenti attive e di pretesa, riveste un rilievo fondamentale la scelta dell'individuo titolare delle stesse: da una parte sono necessarie l'individuazione e la scelta del percorso finalizzato alla tutela e al pieno godimento del proprio stato di (buona) salute, quali obiettivi finali da perseguire, mentre dall'altra, contemporaneamente, emergono il dovere e la possibilità di scegliere, a livello soggettivo, la migliore e più coerente direzione da imprimere alla propria esistenza.

Tali obiettivi assumono certamente maggiore rilievo nelle situazioni in cui un soggetto, con uno stato di salute sensibilmente deteriorato e precario, non si trova nella condizione di poter programmare e gestire in maniera autonoma il proprio percorso di vita, ponendosi come necessario il ricorso all'ausilio di altri soggetti e/o strutture in grado di eliminare, o almeno ridurre, gli ostacoli esistenti, considerata l'impossibilità, in genere, per un singolo individuo di farvi efficacemente fronte con le risorse a propria disposizione.

La necessità di ricorrere alla cooperazione di altri soggetti e/o strutture, in assenza della quale non sarebbe possibile per un individuo riappropriarsi delle condizioni di piena salute, non può avere quale unica conseguenza una completa prevalenza delle determinazioni assunte da tali "*interventori*" rispetto a quelle che ritiene di adottare il diretto interessato, in tal modo ponendo quest'ultimo in un posizione di assoluta e totale subordinazione rispetto alle scelte compiute da altri nel "*suo interesse*".

Il rispetto della dignità dell'individuo, anche in sede di somministrazione delle cure[21], impone alla struttura o al soggetto che effettua le predette cure di condividere con

[19] In tal senso, F. MINNI – A. MORRONE, *Il diritto alla salute nella giurisprudenza della Corte costituzionale italiana*, cit., 8 ss.
[20] Cfr. Cass. civ., III, 11 novembre 2019, n. 28985; si tratta di una comparazione da operare con riguardo alle singole fattispecie concrete per P. VERONESI, *Fisionomia e limiti del diritto fondamentale all'autodeterminazione*, cit., 31.
[21] Art. 32, secondo comma, secondo periodo, Cost.

l'interessato il percorso terapeutico finalizzato alla guarigione, in quanto si assume il carattere inviolabile del diritto della persona – qualificato altresì come fondamentale – di scegliere le modalità che lo devono accompagnare nella fase della malattia, avuto riguardo alla necessità di rispettare le sue concezioni più profonde e ciò che ritiene maggiormente confacente alle personali convinzioni, ciò afferendo alla sfera più propriamente soggettiva della propria esistenza[22].

La condivisione del percorso terapeutico, però, non è un dato ineluttabile, potendo ben accadere che non si riesca a trovare un punto di sintesi – pur essendovi concordia nel perseguire l'intento di guarigione – tra le esigenze di cura e le scelte dell'individuo o, addirittura, allorché l'individuo decida di perseguire un risultato opposto all'auspicato completo recupero della condizione di pieno benessere[23]. Emerge, a questo punto, in modo evidente, il contrasto tra due esigenze fondamentali, ossia la tutela della salute o della vita, da una parte, e il rispetto del diritto di autodeterminazione, dall'altra, che devono necessariamente trovare un contemperamento, non del tutto avulso dal caso concreto; tale contemperamento non può prescindere da una impostazione di fondo che stabilisca una relazione corretta e costituzionalmente compatibile tra tutti gli interessi e le posizioni in conflitto[24].

Il rango primario dei beni in contesa e i correlati risvolti giuridici, che possono estendersi perfino all'ambito penalistico, riguardando aspetti di basilare valore per l'intero ordinamento, non possono prescindere da uno specifico intervento normativo che regolamenti e, soprattutto, compendi in maniera costituzionalmente corretta la relazione tra i predetti interessi, ponendo gli individui nella condizione di conoscere i margini di scelta loro riconosciuti e i limiti nell'esplicazione del proprio diritto di autodeterminazione[25].

---

[22] Cfr. art. 1, comma 1, della legge n. 219 del 2017 ("*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*"); Corte costituzionale, sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008.

[23] Non esiste un obbligo di cura a carico degli individui, secondo G. BATTISTELLA, *Il diritto all'assistenza medica a morire tra l'intervento «costituzionalmente obbligato» del Giudice delle leggi e la discrezionalità del Parlamento. Spunti di riflessione sul seguito legislativo*, cit., 9.

[24] L'autodeterminazione rischia di diventare un diritto "*tiranno*" per F. VARI – F. PIERGENTILI, *"Di libertà si può anche morire". Brevi note sulla (imminente) dichiarazione d'illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p.*, cit., 4-5.

[25] A tal fine, appare paradigmatico il c.d. Caso Cappato, che ha dato vita ad una vicenda giudiziaria in sede penale, per ora conclusasi con la lettura della sentenza di assoluzione pronunciata dalla Corte d'assise di Milano in data 23 dicembre 2019 e preceduta da Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 22 novembre 2019: cfr., tra gli altri, F.S. MARINI – C. CUPELLI (*a cura di*), *Il caso Cappato a margine dell'ordinanza della Corte Costituzionale n. 207 del 2018*, Napoli, 2019; la capacità di autodeterminazione appare fortemente menomata in caso di malattia, per F. VARI – F. PIERGENTILI, *"Di libertà si può anche morire". Brevi note sulla (imminente) dichiarazione d'illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p.*, cit., 6, che richiamano Corte costituzionale, sentenza n. 141 del 7 giugno 2019 (relativa alla liceità della prostituzione).

3- Il consenso informato e la scelta consapevole.

L'elemento in grado di agevolare una composizione tra le contrapposte posizioni sembra essere rappresentato dal "*consenso informato*"[26].

Il consenso informato[27] – afferente all'ambito medico – rappresenta la sintesi tra l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico[28]. Secondo l'art. 1, comma 3, della legge n. 219 del 2017, "*ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo 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*"[29]. La conoscenza approfondita delle proprie condizioni di salute non può avvenire al di fuori di uno stretto e proficuo rapporto con il medico curante (o con la struttura sanitaria) che, oltre ad assolvere al compito di illustrare la situazione clinica al paziente, deve farsi carico anche degli aspetti psicologici che consentono di dare l'avvio ad una vera e propria

[26] Per Corte costituzionale, sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008, "*il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»*"; in tal senso, G. BALDINI, *Riflessioni di Biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, cit., 367, che richiama in nota Cass. Civ., III, 23 maggio 2001, n. 7027, secondo la quale il consenso informato rappresenta il fondamento e la giustificazione dell'attività medica, che in nessun caso può ritenersi "*autolegittimata*"; Cass. civ., III, 15 aprile 2019, n. 10423, con nota di C. PETRUZZI, *La lesione del diritto all'autodeterminazione terapeutica quale fonte autonoma di responsabilità*, in *Danno e resp.*, 2019, n. 6, 796 ss.

[27] Il consenso informato non coincide con il diritto alla salute, per P. VERONESI, *Fisionomia e limiti del diritto fondamentale all'autodeterminazione*, cit., 34-35.

[28] Consiglio di Stato, Comm. Spec., parere n. 1991/2018, 31 luglio 2018; secondo Corte costituzionale, sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008, "*il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che «la libertà personale è inviolabile», e che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»*"; sui fondamenti costituzionali del consenso informato, S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, in *Corr. giur.*, 2018, n. 3, 301-302.

[29] Secondo Cass. civ., III, 19 settembre 2019, n. 23328, "*in tema di attività medico-chirurgica, il consenso informato deve basarsi su informazioni dettagliate, idonee a fornire la piena conoscenza della natura, portata ed estensione dell'intervento medico-chirurgico, dei suoi rischi, dei risultati conseguibili e delle possibili conseguenze negative, non essendo all'uopo idonea la sottoscrizione, da parte del paziente, di un modulo del tutto generico, nè rilevando, ai fini della completezza ed effettività del consenso, la qualità del paziente, che incide unicamente sulle modalità dell'informazione, da adattarsi al suo livello culturale mediante un linguaggio a lui comprensibile, secondo il suo stato soggettivo ed il grado delle conoscenze specifiche di cui dispone*"; per Cass. civ., III, 11 novembre 2019, n. 28985, l'obbligo informativo sussisteva già prima dell'entrata in vigore della legge n. 219 del 2017.

alleanza terapeutica, che ha come presupposto la relazione di cura e fiducia tra paziente e medico[30]. Quindi sarà necessario che la comunicazione nei confronti del paziente gli assicuri una piena comprensione dei possibili diversi e alternativi percorsi terapeutici perseguibili e soprattutto che possa essere accertata l'acquisizione della consapevolezza in ordine alle conseguenze delle varie scelte che sono affidate all'interessato, il quale pertanto deve essere pienamente conscio delle sue condizioni e delle alternative a sua disposizione. Difatti, una volta reso edotto del proprio stato di salute, il paziente deve scegliere consapevolmente il percorso terapeutico ritenuto più adeguato e consono alle propria filosofia di vita, tenuto conto che "*ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, (...) qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso*"[31].

Il dettato normativo richiamato in precedenza[32] pone un forte accento sulla libertà di scelta dell'individuo, riconoscendo allo stesso la più ampia facoltà in ordine alla cura ritenuta preferibile, tra quelle indicate dal medico, e persino con riguardo alla decisione di rifiutarla in tutto o in parte. Ciò che appare rimanere sullo sfondo, non adeguatamente valorizzata, è la ricorrenza dell'elemento di tipo oggettivo sul quale dovrebbe poi innestarsi la facoltà di scelta, ossia la tipologia di malattia che può innestare un tale procedimento, soprattutto nel caso in cui il rifiuto delle cure possa determinare con certezza la morte dell'individuo[33].

---

[30] Sottolinea un tale aspetto anche Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 22 novembre 2019.

[31] Art. 1, comma 5, della legge n. 219 del 2017; Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 16 novembre 2018, ha auspicato una regolazione organica della materia riguardante l'assistenza al suicidio, nelle ipotesi ammesse, disciplinando nello specifico «*le modalità di verifica medica della sussistenza dei presupposti in presenza dei quali una persona possa richiedere l'aiuto, la disciplina del relativo "processo medicalizzato", l'eventuale riserva esclusiva di somministrazione di tali trattamenti al servizio sanitario nazionale, la possibilità di una obiezione di coscienza del personale sanitario coinvolto nella procedura*»; in tema, anche G. BALDINI, *Riflessioni di Biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, cit., 372.

[32] Secondo CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO, *Studio n. 136-2018/C, Le disposizioni anticipate di trattamento*, in https://www.notariato.it/sites/default/files/136-2018-C.pdf, 11-12, la legge n. 219 del 2017 rinviene tra i propri fondamenti di natura sia culturale che giuridica:
«- *la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (cui fa rinvio l'art. 1 della legge), da cui emerge come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non debba più essere visto soltanto come un requisito di liceità del trattamento, ma vada considerato prima di tutto alla stregua di un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona;*
- la Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145), firmata a Oviedo il 4 aprile 1997, che ribadisce la centralità della tutela della dignità e identità della persona e, all'art. 9, riconosce particolare rilievo ai desideri precedentemente espressi dal paziente, stabilendo che essi saranno presi in considerazione;
- la pronuncia della Corte Costituzionale n. 438 del 23 dicembre 2008, nella quale si afferma che il consenso informato svolge la funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona, quello all'autodeterminazione e quello alla salute, chiarendosi che, "se è vero che ogni individuo ha diritto di essere curato, egli ha altresì il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto"».

[33] Per un'ipotesi, cfr. AA.VV., *Aiuto medico a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole*, in *Riv. BioDiritto*, 2019, n. 3, 8-9.

In presenza di una rilevante e irreversibile compromissione dello stato di salute, da cui discendono importanti conseguenze negative sull'esistenza della persona, è sicuramente da riconoscere in capo al soggetto interessato la libertà di scelta in ordine alla tipologia di terapia cui sottoporsi o, eventualmente, assumere la determinazione di rifiutare qualsiasi cura[34], in quanto ritenuta contraria alla propria dignità e alla propria filosofia di vita, accettando in tal modo di porre fine all'esistenza[35].

Più complessa e meno scontata risulta essere la situazione in cui il soggetto non versi in uno stato di malattia irreversibile[36], giacché, secondo quelle che sono le previsioni della scienza medica in quel dato momento storico, con cure adeguate ci si potrebbe ristabilire completamente tornando a condurre una vita normale. In tale frangente riconoscere all'individuo una facoltà di scelta che si spinga fino alla possibilità di rifiutare le cure o il trattamento sanitario, con la conseguente certezza del verificarsi di un evento mortale, rischierebbe di porsi in contrasto con il dovere di curarsi e di salvaguardare la propria vita, come stabilito implicitamente nella Costituzione. Il diritto di autodeterminazione, infatti, non può prevalere in assoluto sugli altri diritti costituzionali di pari rango, ma deve sottostare al necessario bilanciamento, il cui limite è rappresentato dall'esigenza di salvaguardare in ogni caso il nucleo essenziale dei beni posti in comparazione[37].

Da ciò discende che il consenso informato, quale presupposto del diritto di autodeterminazione, non può costituire, isolatamente, un elemento sufficiente per consentire ad una persona di scegliere il proprio destino, sia in relazione alla tutela della propria salute che alla salvaguardia della propria vita, ma deve necessariamente essere parte di un più ampio procedimento di valutazione in cui assume parimenti rilievo anche la situazione oggettiva di salute della persona coinvolta, dovendosi bilanciare le differenti posizioni in conflitto[38]. A tale scopo si è evidenziata la necessità di dar luogo ad una vera

---

[34] Ritiene ammissibile, previo specifico intervento legislativo, una richiesta di suicidio assistito anche con riguardo a malattie psichiche: G. BATTISTELLA, *Il diritto all'assistenza medica a morire tra l'intervento «costituzionalmente obbligato» del Giudice delle leggi e la discrezionalità del Parlamento. Spunti di riflessione sul seguito legislativo*, cit., 16 ss.

[35] Assume un rilievo decisivo in tal senso il c.d. "*progetto esistenziale*": G. BATTISTELLA, *Il diritto all'assistenza medica a morire tra l'intervento «costituzionalmente obbligato» del Giudice delle leggi e la discrezionalità del Parlamento. Spunti di riflessione sul seguito legislativo*, cit. 10.

[36] Sottolinea la differenza tra malattia terminale e malattia irreversibile, G. BATTISTELLA, *Il diritto all'assistenza medica a morire tra l'intervento «costituzionalmente obbligato» del Giudice delle leggi e la discrezionalità del Parlamento. Spunti di riflessione sul seguito legislativo*, cit., 15-16.

[37] Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 16 novembre 2018, parr. 5-7 del considerato in diritto.

[38] Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 16 novembre 2018, ha sottolineato come la scelta di porre fine alla propria esistenza possa ritenersi non in contrasto con la Costituzione, laddove ci si trovi al cospetto di "*una persona (a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale,*

e propria alleanza terapeutica tra medico e paziente, rientrante nella relazione di cura, che consente di instaurare un legame tra i due protagonisti della vicenda, dove i rispettivi ruoli non sono subalterni l'uno all'altro, ma risultano funzionali al raggiungimento della maggiore consapevolezza possibile in ordine alla scelta che l'individuo deve effettuare[39].

Il compito di procedere alla comparazione dei vari interessi in conflitto e alla determinazione finale in ordine alla soluzione più corretta spetta comunque alla struttura sanitaria, per mezzo del personale medico a tal fine individuato[40]. La verifica dello stato di salute del soggetto compete al personale medico, che all'esito dell'esame individuerà una cura, di regola, finalizzata alla guarigione del paziente, mentre in un certo numero di casi non potrà che essere destinata soltanto ad alleviare il dolore e le sofferenze in attesa dell'evento morte[41], non più evitabile nel breve periodo[42]. Va sottolineato che nei trattamenti sanitari devono essere ricompresi non soltanto la somministrazione di una terapia medicinale, ma anche la nutrizione e l'idratazione artificiali, in quanto effettuate con dispositivi medici e su specifica prescrizione sanitaria[43]. In ogni caso, il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali[44].

Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto rispetto ai trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico, dopo avergli prospettato sia le conseguenze di tale decisione che le possibili alternative, è comunque tenuto a rispettare

---

ma resti (d) capace di prendere decisioni libere e consapevoli"; si veda anche Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 22 novembre 2019, che richiama le disposizioni di cui alla legge n. 219 del 2017, applicabili fino all'approvazione di una disciplina legislativa *ad hoc*.

[39] Richiama l'alleanza terapeutica, Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 16 novembre 2018; in argomento, A. LO CALZO, *Il consenso informato "alla luce della nuova normativa" tra diritto e dovere alla salute*, in https://www.gruppodipisa.it/images/rivista/pdf/Antonello_Lo_Calzo_-_Il_consenso_informato_alla_luce_della_nuova_normativa.pdf, 18 ss.

[40] Secondo Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 22 novembre 2019, "*la delicatezza del valore in gioco richiede, inoltre, l'intervento di un organo collegiale terzo, munito delle adeguate competenze, il quale possa garantire la tutela delle situazioni di particolare vulnerabilità. Nelle more dell'intervento del legislatore, tale compito è affidato ai comitati etici territorialmente competenti. Tali comitati – quali organismi di consultazione e di riferimento per i problemi di natura etica che possano presentarsi nella pratica sanitaria – sono, infatti, investiti di funzioni consultive intese a garantire la tutela dei diritti e dei valori della persona in confronto alle sperimentazioni cliniche di medicinali o, amplius, all'uso di questi ultimi e dei dispositivi medici …*".

[41] Nel caso somministrando le c.d. cure palliative: Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 22 novembre 2019; anche, F. G. PIZZETTI, *L'ordinanza n. 207/2018 della Corte costituzionale, pronunciata nel corso del "Caso Cappato", e il diritto del paziente che rifiuta le cure salvavita a evitare un'agonia lenta e non dignitosa*, in *Riv. BioDiritto*, 2019, n. 2, 163.

[42] Art. 2 della legge n. 219 del 2017.

[43] Art. 1, comma 5, della legge n. 219 del 2017; in precedenza Cass. civ., I, 16 ottobre 2007, n. 21748; anche Consiglio di Stato, III, 2 settembre 2014, n. 4460; G. BALDINI, *Riflessioni di Biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, cit., 345.

[44] Art. 1, comma 6, della legge n. 219 del 2017; F. VARI – F. PIERGENTILI, *"Di libertà si può anche morire". Brevi note sulla (imminente) dichiarazione d'illegittimità costituzionale dell'art. 580 c.p.*, cit., 8; D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, in *Corr. giur.*, 2018, n. 3, 295.

il predetto rifiuto, restando esente da responsabilità civile o penale[45]. La giurisprudenza ha infatti riconosciuto a ciascun soggetto il diritto assoluto a rifiutare le cure ad esso somministrate in qualunque fase del trattamento e per qualunque motivazione, avuto riguardo alla sussistenza di un diritto fondamentale di autodeterminazione in ordine alla libertà di scelta di non ricevere cure, che va comparato con il diritto alla salute, nei riguardi del quale spesso risulta prevalente[46].

Un trattamento particolare deve essere riservato ai soggetti che non sono in grado di autodeterminarsi liberamente, in quanto versano in condizioni di incapacità naturale o legale; le scelte legate al trattamento sanitario da intraprendere, ferma restando la necessità di acquisizione delle informazioni da parte del personale sanitario, sono rimesse alla valutazione dei soggetti che legalmente li rappresentano, che a loro volta presteranno il loro consenso (informato) alla somministrazione di determinate cure[47]. Laddove un individuo versi in uno stato irreversibile di malattia da cui non risulti possibile guarire, è affidata al sua rappresentante legale l'iniziativa riguardo all'eventuale richiesta di cessazione delle cure, nel caso accompagnata dalla somministrazione di una terapia del dolore, in grado di lenire le sofferenze nella fase terminale dell'esistenza. Difatti, "*la funzionalizzazione del potere di rappresentanza, dovendo esso essere orientato alla tutela del diritto alla vita del rappresentato, consente di giungere ad una interruzione delle cure soltanto in casi estremi: quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una vita fatta anche di percezione del mondo esterno; e sempre che tale condizione – tenendo conto della volontà espressa dall'interessato prima di cadere in tale stato ovvero dei valori di riferimento e delle convinzioni dello stesso – sia incompatibile con la rappresentazione di sé sulla quale egli*

[45] Art. 1, comma 6, della legge n. 219 del 2017; M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, cit., 18-19.

[46] Consiglio di Stato, III, 21 giugno 2017, n. 3058; T.A.R. Lombardia, Milano, III, 6 aprile 2016, n. 650; M. AZZALINI – V. MOLASCHI, *Autodeterminazione terapeutica e responsabilità della P.A. Il suggello del Consiglio di Stato sul Caso Englaro*, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, n. 11, 1525 ss.; sulla risarcibilità del danno da lesione del diritto di autodeterminazione, Cass. civ. III, 15 maggio 2018, n. 11749; 15 aprile 2019, n. 10423; 19 settembre 2019, n. 23328; in dottrina, R. CATALANO – A. MARTINO, *Il consenso informato: la violazione del diritto dell'autodeterminazione del paziente e la tutela risarcitoria*, in *Questione giustizia*, 2016, n. 2; per alcuni limiti, O. SPATARO, *La legge n. 219 del 2017 e la disciplina del fine-vita tra principi costituzionali e problemi aperti. Spunti di riflessione*, cit., 216.

[47] In argomento, M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, cit., 11 ss.

aveva costruito la sua vita fino a quel momento e sia contraria al di lui modo di intendere la dignità della persona"[48].

In tal senso, "*la ricerca della presunta volontà della persona in stato di incoscienza – ricostruita, alla stregua di chiari, univoci e convincenti elementi di prova, non solo alla luce dei precedenti desideri e dichiarazioni dell'interessato, ma anche sulla base dello stile e del carattere della sua vita, del suo senso dell'integrità e dei suoi interessi critici e di esperienza – assicura che la scelta in questione non sia espressione del giudizio sulla qualità della vita proprio del rappresentante, ancorché appartenente alla stessa cerchia familiare del rappresentato, e che non sia in alcun modo condizionata dalla particolare gravosità della situazione, ma sia rivolta, esclusivamente, a dare sostanza e coerenza all'identità complessiva del paziente e al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l'idea stessa di dignità della persona. Il tutore ha quindi il compito di completare questa identità complessiva della vita del paziente, ricostruendo la decisione ipotetica che egli avrebbe assunto ove fosse stato capace; e, in questo compito, umano prima che giuridico, non deve ignorare il passato dello stesso malato, onde far emergere e rappresentare al giudice la sua autentica e più genuina voce*"[49].

4- Diritto di autodeterminazione in ambito sanitario, quale diritto sociale, e costi a carico del servizio sanitario.

L'inclusione del diritto di autodeterminazione in ambito sanitario tra i diritti sociali comporta conseguenze anche dal punto di vista degli obblighi gravanti sul sistema sanitario nazionale, tenuto a prevedere e ad impiegare delle risorse, assolutamente necessarie per rendere effettivo tale diritto[50].

In particolare, è indispensabile la predisposizione di strutture sanitarie attrezzate e idonee, dotate di personale adeguatamente preparato per svolgere tutte quelle attività legate sia alla fase preliminare di informazione al paziente sia a quella correlata alla

[48] Cass. civ., I, 16 ottobre 2007, n. 21748; più di recente, Cass. civ., III, 19 settembre 2019, n. 23328.
[49] Cass. civ., I, 16 ottobre 2007, n. 21748.
[50] Secondo Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 22 novembre 2019, "*la verifica delle condizioni che rendono legittimo l'aiuto al suicidio deve restare peraltro affidata – in attesa della declinazione che potrà darne il legislatore – a strutture pubbliche del servizio sanitario nazionale. A queste ultime spetterà altresì verificare le relative modalità di esecuzione, le quali dovranno essere evidentemente tali da evitare abusi in danno di persone vulnerabili, da garantire la dignità del paziente e da evitare al medesimo sofferenze*"; M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, cit., 15 ss.

determinazione da parte di quest'ultimo del proprio percorso terapeutico, da cui potrebbe scaturire la volontà di interrompere il trattamento sanitario, con la conseguente determinazione di porre termine alla propria esistenza; ne deriva che dovranno essere attivati differenti protocolli e procedure che attengono al controllo del dolore e dei sintomi, alla sedazione, all'alimentazione, all'idratazione e al distacco degli apparati che tengono in vita il paziente; ciò deve essere inserito in un sistema in grado di fornire corrette e puntuali informazioni, associate ad un adeguato sostegno psicologico sia al paziente, sia alla famiglia, prevedendosi l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo all'equipe[51].

La predisposizione di strutture adeguate richiede un rilevante impiego di risorse umane e strumentali[52]. È in primo luogo necessario approntare dei luoghi adatti ad ospitare soggetti che si trovano in condizioni cliniche irreversibili e che non sempre sono in grado di comunicare con il mondo esterno, considerando altresì la necessaria presenza intorno ad essi di familiari o altre persone legate da vincoli particolari. Se verosimilmente non appare necessario realizzare delle strutture dedicate in maniera specifica a tali finalità, tuttavia non si può negare almeno l'opportunità, se non proprio il bisogno, di collocare i reparti in cui sono ospitate le persone in stato vegetativo in un contesto nettamente separato rispetto ad altre specialità. Tali strutture poi dovranno essere dotate di tutta la strumentazione necessaria per erogare i trattamenti previsti, ivi comprese le cure palliative e la terapia del dolore[53], che a sua volta dovrà essere pienamente idonea per garantire l'attuazione dei compiti facenti capo alla struttura.

Più complesso appare l'aspetto legato alla individuazione delle risorse umane da impiegare in tali compiti, richiedendosi non soltanto la presenza di personale sanitario, parasanitario e ausiliario, riconducibile alle figure del medico specialista, dei paramedici e degli infermieri, bensì risultando essenziale implementare la presenza di tali figure con quella di psicologi, psichiatri, assistenti sociali, esperti di terapia del dolore, ecc., in grado

---

[51] Cfr. l'art. 31, intitolato "*Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita*", del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 recante la "*Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502*".

[52] Secondo l'art. 1, comma 9, della legge n. 219 del 2017, "*ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale*"; M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, cit., 15 ss.

[53] Auspica un Servizio sanitario nazionale in grado di far fronte in modo omogeneo su tutto il territorio a tali incombenze aventi un carattere prioritario per il sistema sanitario, COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, in http://bioetica.governo.it/media/3785/p135_2019_parere-suicidio-medicalmente-assistito.pdf, 18 luglio 2019, 20.

di lavorare in equipe durante tutta la fase del trattamento sanitario, a partire dalla presa in carico del soggetto e fino all'accompagnamento, in seguito al decesso del malato, dei congiunti bisognosi – a livello psicologico – di un supporto per il periodo necessario. Si tratta in ogni caso di professionalità che devono essere formate[54] con specifico riferimento all'ambito sanitario legato al fine vita, in cui è richiesta una forte capacità di interrelazione sia con i pazienti e i loro familiari che con gli altri componenti dell'equipe sanitaria, con cui ci si deve interfacciare[55]. La predisposizione di un protocollo sanitario, quale imprescindibile presupposto per poter dare riscontro alla richiesta di un soggetto che, liberamente e in piena consapevolezza, decide di porre termine alla propria esistenza, deve essere fondata sulla corretta procedura da seguire per poter accogliere la menzionata richiesta, cui si ricollega altresì l'individuazione di un responsabile in grado di validare in sede di ultima istanza la scelta dell'interessato, come assunta nel pieno rispetto delle procedure e della dignità del soggetto, e ammettendo sempre la possibilità per quest'ultimo di modificare le proprie scelte fino all'ultimo momento, indicando delle idonee alternative[56].

I costi del procedimento del mantenimento artificiale in vita e dell'interruzione anticipata del trattamento sanitario sono, secondo quanto premesso, a carico del Sistema sanitario nazionale, come confermato anche dall'art. 31, comma 2, del D.P.C.M. del 12 gennaio 2017, riguardante i livelli essenziali di assistenza[57].

Tuttavia, in presenza di stringenti vincoli di bilancio, potrebbero emergere serie problematiche di reperimento delle risorse riguardanti aspetti non riconducibili direttamente al «nucleo irriducibile del diritto alla salute», che la Corte costituzionale considera intangibile, anche rispetto ai vincoli di bilancio[58]; difatti, per gli aspetti di natura non propriamente sanitaria, ma di tipo assistenziale in senso lato, come il supporto

---

[54] Cfr. art. 1, comma 10, della legge n. 219 del 2017; M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, cit., 19; le Università, tra l'altro, dovrebbero insegnare le modalità di comunicazione con i pazienti, al fine di rendere comprensibile, genuina e accessibile l'informazione fornita dai sanitari, secondo S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, cit., 305.

[55] In argomento, G. BALDINI, *Riflessioni di Biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, cit., 380 ss.

[56] L'uso disinvolto del consenso informato, troppo sbilanciato sulle scelte del paziente, potrebbe determinare uno scivolamento verso forme di abbandono dei soggetti, che determinerebbero un'allocazione diversa delle risorse economiche, umane e strutturali, per S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, cit., 303-304; analogamente, COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, cit., 15.

[57] "*I trattamenti di cui al comma 1 sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale*".

[58] "*Le esigenze della finanza pubblica non possono assumere, nel bilanciamento del legislatore, un peso talmente preponderante da comprimere il nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana*": Corte costituzionale, sentenza n. 203 del 21 luglio 2016; si veda anche sentenza n. 275 del 16 dicembre 2016; altresì, F. MINNI – A. MORRONE, *Il diritto alla salute nella giurisprudenza della Corte costituzionale italiana*, cit., 8 e ss.

psicologico o le attività di carattere non propriamente curativo nei confronti dell'interessato, oppure per quanto non sia direttamente riferibile a quest'ultimo – come, ad esempio, il sostegno alla famiglia, l'assistenza al lutto e il sostegno psico-emotivo all'equipe – che, a rigore, non dovrebbe rientrare nell'ambito delle sopra indicate garanzie di prestazione, vi è il rischio della loro non esigibilità in assoluto, oppure della parziale esigibilità, anche con riferimento a possibili differenziazioni a livello territoriale, legate alla differente gestione dei protocolli sul fine vita da parte delle varie autorità sanitarie[59].

5- Il testamento biologico e le disposizioni anticipate di trattamento

La legge n. 219 del 2017[60] ha disciplinato espressamente anche le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)[61], ossia la possibilità per "*ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, [di] esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari*"[62].

In tal modo si è riconosciuta la possibilità per tutte le persone fisiche maggiorenni[63] di poter decidere, in un momento in cui vi è la piena capacità di intendere e di volere, il proprio orientamento sul "*fine vita*", in merito ai trattamenti sanitari, agli accertamenti diagnostici o alle scelte terapeutiche che si intendono o non si intendono

[59] Le procedure finalizzate ad aiutare un soggetto a porre termine alla propria esistenza dovrebbero essere inserite nei livelli essenziali di assistenza, comprese le prestazioni di consulenza e di supporto psicologico ai familiari: AA.VV., *Aiuto medico a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole*, cit., 12.

[60] In senso critico sulla effettiva portata pratica della legge, D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, cit., 293 ss.; per un'analisi più in chiaroscuro, O. SPATARO, *La legge n. 219 del 2017 e la disciplina del fine-vita tra principi costituzionali e problemi aperti. Spunti di riflessione*, cit., 202-203; in senso opposto, sembra orientarsi, S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, cit., 301 ss.

[61] Si tratta, sul piano strutturale, non di un atto *mortis causa*, ma di "*un negozio giuridico unilaterale, non recettizio, a contenuto non patrimoniale, la cui efficacia è differita ad un momento successivo, coincidente con il verificarsi di un dato evento, vale a dire la perdita dello stato di capacità psichica del suo autore. Trattasi di atto personalissimo, in ragione dei suoi effetti, il che esclude che possa essere compiuto da un procuratore*": CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO, *Studio n. 136-2018/C, Le disposizioni anticipate di trattamento*, 15.

[62] Art. 4, comma 1, della legge n. 219 del 2017; sui presupposti affinché possa ritenersi sussistente la capacità di intendere e di volere, CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO, *Studio n. 136-2018/C, Le disposizioni anticipate di trattamento*, 22 ss.

[63] Si potrebbe estendere una tale possibilità anche a pazienti minorenni, purché pienamente consapevoli: G. BATTISTELLA, *Il diritto all'assistenza medica a morire tra l'intervento «costituzionalmente obbligato» del Giudice delle leggi e la discrezionalità del Parlamento. Spunti di riflessione sul seguito legislativo*, cit., 20 ss.

accettare, che il medico è tenuto a rispettare – secondo quanto previsto dal comma 5 dell'art. 4 – nell'ipotesi in cui sopravvenga una perdita della capacità di intendere e di volere del soggetto interessato, laddove questi non dovesse essere più in grado di esprimere le proprie determinazioni in ordine alle cure da ricevere[64].

Gli aspetti più rilevanti in materia sono rappresentati dal presupposto in presenza del quale il soggetto può esprimere le proprie disposizioni, ossia la previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, e dalla necessaria acquisizione di adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte che l'individuo intende effettuare. Ciò tuttavia non preclude all'interessato la possibilità di modificare la propria volontà, essendogli comunque garantito "*il dominio sull'atto finale che innesca il processo letale*"[65].

Particolarmente rilevanti appaiono le modalità attraverso le quali è possibile – o necessario – acquisire idonee informazioni mediche e, ulteriormente, verificarne l'adeguatezza, in vista di una scelta consapevole[66]. Difatti, se è relativamente agevole stabilire l'avvenuta acquisizione di informazioni, meno semplice risulta l'accertamento in ordine all'adeguatezza delle stesse rispetto al soggetto che le ha ricevute[67]. La non adeguatezza delle informazioni acquisite determina un effetto diretto sulla consapevolezza dell'individuo con riferimento alle scelte effettuate e quindi si riverbera inevitabilmente sulla pienezza del suo diritto di autodeterminazione, che potrebbe essere viziato in radice[68]. Appare, in tal senso, insufficiente la prevista rigidità nelle forme di

---

[64] Cfr. Consiglio di Stato, Comm. Spec., parere n. 1991/2018, 31 luglio 2018; sulla libertà delle forme in ordine all'espressione della volontà del paziente, G. BALDINI, *Riflessioni di Biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, cit., 375.

[65] Così art. 1, comma 5, della legge n. 219 del 2017; Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 22 novembre 2019.

[66] "*Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*", secondo l'art. 1, comma 8, della legge n. 219 del 2017; cfr. G. BALDINI, *Riflessioni di Biodiritto. Profili evolutivi e nuove questioni*, cit., 380; M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, cit., 19; per una ipotesi di procedura, AA.VV., *Aiuto medico a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole*, cit., 13-14.

[67] Lo stesso Consiglio di Stato, Comm. Spec., parere n. 1991/2018, 31 luglio 2018, ha sottolineato come, anche in relazione alle possibili responsabilità del medico che si è attenuto alle DAT considerandole valide, e della struttura sanitaria in cui è eventualmente incardinato, appaia necessario che vi sia certezza in ordine alla "adeguatezza" delle informazioni mediche acquisite dall'interessato e riguardanti le conseguenze delle scelte effettuate; cfr. anche CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO, *Studio n. 136-2018/C, Le disposizioni anticipate di trattamento*, 16 ss.

[68] Con riguardo "*all'esigenza di coinvolgimento dell'interessato in un percorso di cure palliative, l'art. 2 della legge n. 219 del 2017 prevede che debba essere sempre garantita al paziente un'appropriata terapia del dolore e l'erogazione delle cure palliative previste dalla legge n. 38 del 2010 (e da questa incluse, come già ricordato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza). Tale disposizione risulta estensibile anch'essa all'ipotesi che qui interessa: l'accesso alle cure palliative, ove idonee a eliminare la sofferenza, spesso si presta, infatti, a rimuovere le cause della volontà del paziente di congedarsi dalla vita*": Corte costituzionale, sentenza n. 242 del 22 novembre 2019.

acquisizione delle DAT – ossia la redazione per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie[69] –, considerato che nonostante tali requisiti di forma, non è possibile avere contezza della consapevolezza raggiunta dal dichiarante in ordine all'impatto delle proprie scelte[70]. L'importanza di un tale aspetto appare di tutta evidenza, poiché il consenso informato, fondamento del diritto di autodeterminazione in ambito terapeutico, richiede la piena consapevolezza da parte dell'interessato riguardo alle conseguenze delle proprie scelte in rapporto alle diverse alternative percorribili e alla loro concreta e reale configurazione.

A ridimensionare in parte la problematica interviene la circostanza che la vincolatività delle DAT non si impone in via assoluta al sanitario chiamato ad attuarle, poiché laddove dovessero ricorrere valide ragioni per discostarsene – ossia, le stesse apparissero palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, ovvero dovessero scoprirsi terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita – ciò potrebbe essere fatto attraverso una adeguata motivazione[71].

Un ulteriore aspetto problematico che rende meno trasparente il rapporto tra medico e paziente, con effetti diretti anche sui reciproci comportamenti, è rappresentato dalla omessa individuazione, in via normativa, dei presupposti che fondano la responsabilità medica per la inesatta, inefficace o mancata informazione al paziente in ordine alla situazione in cui lo stesso si trova e alle cure più appropriate da somministrare[72].

---

[69] Art. 4, comma 6, della legge n. 219 del 2017; la procedura non dovrebbe ridursi alla mera compilazione di moduli per M. NOCCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, istituti di tutela ed organizzazione del servizio sanitario*, cit., 23.

[70] M. NOCCELLI, *Autorità e libertà nelle decisioni sanitarie tra principio solidaristico e principio personalistico*, 5, richiama la Circolare del Ministero dell'Interno n. 1/2018 dell'8 febbraio 2018, nella quale si specifica che "*l'ufficiale non partecipa alla redazione delle disposizione né fornisce informazioni o avvisi in merito al contenuto della stessa, dovendosi limitare a verificare i presupposti della consegna – con particolare riguardo all'identità ed alla residenza del consegnante nel comune – e a riceverla*".

[71] Art. 4, comma 5, della legge n. 219 del 2017; si è al cospetto di una vincolatività attenuata: CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO, *Studio n. 136-2018/C, Le disposizioni anticipate di trattamento*, 29; per alcune incongruenze enucleabili dalla disposizione, D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, cit., 297; COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, cit., 14.

[72] In tal senso, C. PETRUZZI, *La lesione del diritto all'autodeterminazione terapeutica quale fonte autonoma di responsabilità*, cit., 800-801; in ordine ai rischi di deresponsabilizzazione del personale medico, S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, cit., 303; per COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*,

Poco comprensibile – vista la rilevanza degli interessi in gioco – risulta altresì la previsione che consente all'interessato di rifiutare di conoscere le informazioni, indicando in sua vece altri soggetti con cui il personale sanitario dovrà interagire[73]. In tal modo, si consente ad una persona, non affetta da incapacità, di delegare la scelta in ordine al proprio fondamentale e personale diritto alla salute (o alla vita) ad altri soggetti, seppure a lei legati da un rapporto di fiducia o di parentela, in tal modo minando alle fondamenta l'istituto del consenso informato e quindi dello stesso diritto di autodeterminazione, che diventa una potestà di eterodeterminazione, se l'interessato lo decide: la disponibilità del diritto alla salute e alla vita, nei termini in precedenza evidenziati, non può in via automatica consentire di prescindere dalla ricorrenza di un suo presupposto fondamentale, quale il consenso informato, che è qualificato in tal modo proprio per consentire l'espressione di una scelta consapevole e massimamente ponderata al titolare del diritto, trattandosi dell'unico soggetto nei confronti del quale l'ordinamento deve astenersi dall'imporre determinate scelte[74].

In ogni caso, la disciplina del consenso informato, contenuta nella legge n. 219 del 2017, non appare del tutto idonea[75] a governare anche il fenomeno legato al fine vita di quei soggetti che sono pienamente consapevoli della loro condizione e che, in alcuni frangenti, possono avere necessità di ricorrere all'ausilio di altri soggetti per poter attuare le loro determinazioni; la puntuale e specifica disciplina del percorso medicalizzato e l'acquisizione della piena consapevolezza da parte dell'individuo della propria condizione e delle soluzioni a disposizione sono necessarie, innanzitutto, per scongiurare il rischio di decisioni poco ponderate e adottate sull'onda della debolezza indotta dalla malattia, magari al di fuori di una situazione oggettivamente compromessa in maniera irreversibile[76]; contemporaneamente deve essere garantita agli operatori sanitari una tutela giuridica sia da una prospettiva penalistica, stante la perdurante illiceità dell'aiuto al suicidio[77], sia da un punto di vista civilistico, cercando di porre un argine ad azioni

cit., 15 ss., va considerato che secondo l'orientamento prevalente nell'ambito delle professioni sanitarie il compito del medico deve essere rivolto alla guarigione e alla cura dell'individuo e non a procurarne la morte.

[73] Art. 1, comma 3, della legge n. 219 del 2017.

[74] In tal senso, D. CARUSI, *La legge "sul biotestamento": una luce e molte ombre*, cit., 294.

[75] In tal senso, AA.VV., *Aiuto medico a morire e diritto: per la costruzione di un dibattito pubblico, plurale e consapevole*, cit., 16-17.

[76] Sulla necessità di tutelare i soggetti deboli, Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 16 novembre 2018; cfr., altresì, le opinioni accluse alle analisi del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Riflessioni bioetiche sul suicidio medicalmente assistito*, cit., 21-22.

[77] Corte costituzionale, ordinanza n. 207 del 16 novembre 2018.

risarcitorie volte a scoraggiare un approccio collaborativo e proattivo del personale sanitario e favorendo, al contrario, pratiche di medicina difensiva[78].

Antonio De Vita
Magistrato T.A.R. Lombardia, sede di Milano

[78] Richiama l'esistenza di diffusi atteggiamenti di medicina difensiva nell'attuale contesto, S. CANESTRARI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: una "buona legge buona"*, cit., 303.