

STEFANIA STEFANELLI<sup>(\*)</sup>

## STATUS DI PAZIENTE E DISCIPLINA DEL FINE VITA

**ABSTRACT:** The essay analyses the last Italian Act n. 219/2017 on End of Life, which will enter into force on 1 February 2018. Italy was one among a few countries which have not regulated this matter yet. The new discipline implements the case – law guidelines on informed consent and on “Advanced Healthcare Directives” (DNR), but it gives no solution to some matters related to the respect of minors’ will and to relationship with other legal instruments. Italian law affirms the fundamental principle for which any medical treatment presupposes the free and informed consent of the patient and governs the advance healthcare directives, in accordance with the principle established by art. 32, par. 2 of the Italian Constitution and with supranational sources of law. On the other hand, it is criticizable not to have recognized the capacity for self-determination to the minor capable of discernment, which belongs to him according to the articles 2 Constitution, 12 Conv. of New York on the Rights of the Child, 6 Conv. Of Oviedo on Biomedicine, 24, 1<sup>st</sup> par. C.d.f.U.E., 23, Reg. UE n. 2201/2003 The Hague.

SOMMARIO: 1. Ruolo del consenso informato. – 2. Attuazione del diritto alla dignità. – 3. Consenso e capacità. – 4. Disposizioni anticipate, pianificazione delle cure e ruolo dei familiari. – 5. Unioni civili, convivenze e amministrazione di sostegno.

### 1. — *Ruolo del consenso informato.*

La l. 22 dicembre 2017, n. 219 – in linea con gli artt. 2, 3 e 32 Cost., artt. 1, 2 e 3 Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea, e artt. 5 e 9 Conv. di Oviedo per la protezione dei Diritti dell’Uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti dell’applicazioni della biologia e della medicina – attua l’attrazione della capacità decisionale all’essenza stessa della persona umana, fondata sulla dignità e sulla libertà. Di conseguenza, il consenso non è valido se non libero, meditato e fondato su un’adeguata, completa, informazione<sup>(1)</sup>,

---

<sup>(\*)</sup> Università degli Studi di Perugia, Comitato Universitario di Bioetica.

<sup>(1)</sup> Cfr. COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Informazione e consenso all’atto medico*, 20 giugno

quello prestato per il passato non vincola per il futuro, ed è sempre revocabile.

In particolare, l'art. 1, 1° comma della citata l. n. 219/2017, recante «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento», dispone 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». Il comma 4° chiarisce che il consenso si differenzia dalla sua documentazione – in forma scritta, attraverso videoregistrazioni o con dispositivi che consentano alla persona disabile di comunicare – ed è il processo caratteristico della «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico», realizza l'incontro tra «l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico». Nello stesso senso, l'art. 26 del Codice deontologico medico discute di una «pianificazione anticipata».

Il consenso, che rovescia la gerarchia tra medico e paziente nel rapporto di cura e sottrae la persona al potere decisione del terapeuta e subordina alla libera (e informata) determinazione del paziente la pratica clinica e diagnostica, giungendo fino alla possibilità di rifiuto<sup>(2)</sup> di cure necessarie alla conservazione della vita negli stati terminali, determina dunque l'emergere di «un nuovo soggetto morale, nel senso proprio dell'attribuzione all'interessato del pieno potere di governo del corpo fisico<sup>(3)</sup>».

In questa alleanza terapeutica necessariamente asimmetrica, in quanto una delle parti coinvolte nel rapporto è caratterizzata dalla professionalità<sup>(4)</sup>,

---

1992, «l'informazione è finalizzata non a colmare l'inevitabile differenza di conoscenze tecniche tra medico e paziente, ma a porre il paziente nella condizione di esercitare correttamente i suoi diritti e quindi di formarsi una volontà che sia effettivamente tale in altri termini in condizione di scegliere».

<sup>(2)</sup> COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Rifiuto e rinuncia consapevoli al trattamento sanitario nella relazione medico-paziente*, 24 ottobre 2008, aveva distinto il rifiuto, integrato dalla richiesta di non iniziare una terapia, dalla rinuncia, quando la richiesta è di interrompere una terapia in atto, ma di tale distinzione non è traccia nella l. in commento, che ascrive entrambe le nozioni al termine di rifiuto.

<sup>(3)</sup> S. RODOTÀ, *La vita e le regole, Tra diritto e non diritto*, (Feltrinelli) Milano, 2006, p. 85.

<sup>(4)</sup> F. D'AGOSTINO, *Un magistero per i giuristi. Riflessioni sugli insegnamenti di Benedetto XVI*, (San Paolo) Cinisello Balsamo, 2011, p. 108 ss.

all'interno della quale «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura»<sup>(5)</sup> a mente del comma 8°, al medico è dunque rimessa, in scienza e coscienza, l'indicazione dei mezzi attraverso cui realizzare (o almeno cercare di realizzare) l'obiettivo sperato, comune a lui e al paziente, del miglioramento delle condizioni di salute di quest'ultimo, ed a costui spetta la decisione circa la loro attuazione, scelta insindacabile in quanto espressione del proprio personalissimo bilanciamento tra risultati attesi, sacrifici richiesti, qualità e dignità dell'esistenza.

Rientrano nella nozione di trattamenti sanitari anche la nutrizione e l'idratazione artificiale, «in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici». La disposizione recepisce l'insegnamento della Corte Costituzionale in sede di definizione del trattamento sanitario<sup>(6)</sup>, nella quale si deve comprendere l'alimentazione o l'idratazione realizzate per il tramite di interventi medico-sanitari, ossia in forme e con strumenti invasivi dell'integrità fisica dell'individuo.

Di conseguenza, il medico è tenuto a rispettare il rifiuto o la rinuncia

---

<sup>(5)</sup> Su cui M. DI MASI, *Prima lettura della legge recante "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*, in *diritticomparati.it*. Discute analogamente di "medicina condivisa" V. VERDICCHIO, *Testamento biologico e consenso informato (aspetti delle decisioni di fine vita nel diritto italiano tra jus conditum e jus condendum)*, in *Dir. succ. e fam.*, 2017, p. 637 ss.; cfr. anche A. NICOLUSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Europa e dir. priv.*, 2013, p. 457 ss.; C. CUPELLI, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: dai principi alla legge?*, in *Cass. pen.*, 2017, p. 2164 ss.

<sup>(6)</sup> Corte cost., 23 dicembre 2008, n. 438, in *Giorn. dir. amm.*, 2009, p. 297, a proposito dell'art. 3 della l.r. 6 novembre 2007, n. 21, Piemonte (Norme in materia di uso di sostanze psicotrope su bambini ed adolescenti), ritenuto illegittimo per violazione dell'art. 117, 3° comma Cost., in quanto disciplina aspetti di primario rilievo dell'istituto del consenso informato, il cui ambito è da considerarsi compreso tra i principi fondamentali in materia di tutela della salute. Cfr. anche Corte cost., 26 giugno 2002, n. 282, in *Giur. cost.*, 2002, p. 2012 ss., con osservazioni di R. D'ATENA e note di A. D'ATENA, *La Consulta parla ... e la riforma del Titolo V entra in vigore*, e di D. MORANA, *La tutela della salute, fra libertà e prestazioni, dopo la riforma del Titolo V. A proposito della sentenza 282/2002 della Corte costituzionale*, in *Giur. it.*, 2002, p. 2006 ss., con osservazioni di C. COVINO; in *Foro it.*, 2003, I, c. 394, con note di R. ROMBOLI e A. PENSOVECCHIO LI BASSI, *Sul controllo delle leggi regionali*, di V. MOLASCHI, "Livelli essenziali delle prestazioni" e Corte costituzionale: prime osservazioni, di S. GARAGNANI, *Principio di precauzione, libertà terapeutica e ripartizione delle competenze fra Stato e regioni*.

espressa dal paziente<sup>(7)</sup>, ed è per questo esente da responsabilità civile o penale, che sussisterebbero nell'ipotesi contraria: «il consenso espresso da parte del paziente a seguito di una informazione completa sugli effetti e le possibili controindicazioni di un intervento chirurgico è vero e proprio presupposto di liceità dell'attività del medico che somministra il trattamento, al quale non è attribuibile un generale diritto di curare a prescindere dalla volontà dell'ammalato»<sup>(8)</sup>. Sicché, anche ove la condotta del medico abbia ottenuto un risultato positivo, l'aver praticato un trattamento diverso da quello consentito dal paziente non è punito penalmente in forza del principio di legalità e tassatività della norma penale, perché manca una norma incriminatrice della condotta, ma ciò non esclude che la condotta possa rilevare su altri piani, ed essenzialmente in termini di responsabilità per fatto illecito dannoso, in considerazione del diritto di autodeterminazione del paziente<sup>(9)</sup>.

---

<sup>(7)</sup> COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA, *Obiezione di coscienza e bioetica*, 30 luglio 2012, aveva ritenuto che «l'obiezione di coscienza in bioetica è un diritto costituzionalmente fondato (con riferimento ai diritti inviolabili dell'uomo), costituisce un'istituzione democratica, in quanto preserva il carattere problematico delle questioni inerenti alla tutela dei diritti fondamentali senza vincolarle in modo assoluto al potere delle maggioranze, e va esercitata in modo sostenibile». Di conseguenza «la tutela giuridica dell'obiezione di coscienza non deve limitare né rendere più gravoso l'esercizio di diritti riconosciuti per legge né indebolire i vincoli di solidarietà derivanti dalla comune appartenenza al corpo sociale». Coerentemente, per Cons. Stato, 2 settembre 2014, n. 4460, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, p. 75 ss., il rifiuto opposto dalla Regione di far sospendere, ad una propria struttura ospedaliera, l'alimentazione artificiale di una paziente in stato vegetativo permanente, su richiesta del suo tutore, non può giustificarsi con ragioni attinenti all'obiezione di coscienza, poiché spetta alla legge disciplinare compiutamente le modalità e i limiti entro i quali possono assumere rilevanza i convincimenti intimi del singolo medico, ferma la necessità che la struttura ospedaliera garantisca, comunque, la doverosità del *satisfacere officio*. In dottrina v. di recente P. VERONESI, *Tra deontologie e obiezioni di coscienza: il sempre attuale problema del limite*, in *Riv. Biodiritto*, 2016, 1, p. 9 ss.; N. VETTORI, *Il diritto alla salute alla fine della vita: obblighi e responsabilità dell'amministrazione sanitaria*, in *Riv. med. legale dir. sanitario*, 2016, p. 1463 ss.; M. AMITRANO ZINGALE, *L'obiezione di coscienza nell'esercizio della funzione pubblica sanitaria*, in *Giur. cost.*, 2015, p. 1099 ss.

<sup>(8)</sup> Cass., 16 gennaio 2008, n. 21335, in *Riv. pen.*, 2008, p. 773.

<sup>(9)</sup> Cass., Sez. un., 21 gennaio 2009, n. 2437, in *Dir. pen. e proc.*, 2009, p. 447; in *Danno e resp.*, 2009, p. 329 ss.; in *Giur. it.*, 2009, p. 2263 ss.; in *Resp. civ.*, 2009, p. 881; in *dirittegiustizia.it*, con nota di A. COMPORTE, *Consenso informato e attività medico chirurgica: quando l'irrelevanza penale viene meno*. Per gli studi di bioetica sul diritto all'autodeterminazione e sul dovere di infor-

Le strutture sanitarie pubbliche e private garantiscono<sup>(10)</sup> con propria organizzazione interna l'attuazione della legge, l'informazione ai pazienti e la formazione dei sanitari, che deve comprendere anche quella in materia di relazione e comunicazione col paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

Il riferimento contenuto nel 1° comma alla salvezza dei casi previsti dalla legge, come il disposto del 7° comma a mente del quale «nelle situazioni di emergenza o urgenza il medico e i componenti dell'*équipe* sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla», sembra doversi ricollegare alla scriminante dello stato di necessità, e va comunque integrato col disposto dell'art. 4, in materia di disposizioni anticipate di trattamento. Ove dunque manchi sia l'espressione del consenso che quella del rifiuto di accertamenti diagnostici, per le scelte terapeutiche o singoli trattamenti sanitari, in condizioni di emergenza, ed eventualmente anche nel corso di un trattamento ed in paziente versato in stato di incoscienza, il criterio che funge da discriminante è il pericolo di vita: in questo caso il medico potrà operare anche senza il consenso all'intervento variato rispetto a quello programmato, illustrato al paziente e consentito<sup>(11)</sup>. Se, invece, non è a rischio la vita, spetta al paziente la libertà di attuare il proprio personale bilanciamento tra la prospettiva di vivere con una menomazione, o affrontare le conseguenze di un intervento che la eliminasse, ma da cui potrebbero derivare effetti che egli ritiene insopportabili, più della menomazione stessa.

---

mazione gravante sul medico cfr. P. BORSELLINO, *Bioetica tra autonomia e diritto*, Milano, 1999, pp. 79 e 127; E. PARODI, *I codici deontologici in Italia e nella CEE*, in C. ROMANO, G. GRASSONI (a cura di), *Bioetica*, Torino, 1995, p. 78 ss.

<sup>(10)</sup> Cfr. A. PIOGGIA, *Diritti umani e organizzazione sanitaria*, in *Riv. dir. sicur. sociale*, 2011, p. 21 ss.; L. COEN, *Le disposizioni anticipate di trattamento sanitario tra diritto civile e organizzazione amministrativa*, in *Riv. biodiritto*, 2017, 1, p. 12 ss.

<sup>(11)</sup> Cass., 29 maggio 2002, V., in *leggiditalia.it*, ha ritenuto che il medico sia legittimato a sottoporre il paziente al trattamento medico che giudica necessario alla salvaguardia della sua salute, nonostante manchi il consenso del paziente, operando lo stato di necessità. Cfr. anche Cass., Sez. un., 18 dicembre 2008, G.N., in *Resp. civ.*, 2009, p. 881, con nota di R. CAMPIONE, *Trattamento medico eseguito lege artis in difetto di consenso: la svolta delle S.U. penali nella prospettiva civilistica*.

Allorché, infine, è un errore diagnostico la ragione per cui il sanitario prende conoscenza solo in camera operatoria, quando il paziente è sedato e non può esprimere la propria volontà, delle condizioni che rendono opportuno il differente intervento, non ha luogo ad applicarsi la disciplina del consenso informato, e la situazione di fatto va sussunta in una fattispecie di responsabilità professionale per condotta colposa, per non avere il sanitario o la struttura operato con la diligenza richiesta dalle *leges artis*. E, salvo ancora il caso di necessità, l'intervento va sospeso, in attesa di conoscere la determinazione del paziente.

Il criterio appare dirimente anche con riguardo agli strumenti di alimentazione e idratazione artificiale, in considerazione della loro qualificazione in termini di trattamento terapeutico: le stesse non potranno essere proseguite dal sanitario quando consti il rifiuto del paziente, ovvero per conseguenza del divieto di ostinazione irragionevole nelle cure, di cui all'art. 2. Se non c'è più speranza di sopravvivenza, non può operare lo stato di necessità, la cui applicazione si limita alla verifica di una certa probabilità di guarigione, non ad un qualunque grado di possibilità di miglioramento delle condizioni di salute.

## 2. — *Attuazione del diritto alla dignità.*

Un'appropriata terapia del dolore è garantita, a norma della l. 15 marzo 2010 n. 38, anche in caso di rifiuto o revoca del consenso al trattamento sanitario, ed è dovere del medico adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente. In caso di prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte «il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati».

La disposizione si inserisce in una opportuna distinzione tra terapia, che «si riferisce alla malattia e mira al ripristino di una condizione di salute», e cura, che invece «è rivolta ad una condizione di fragilità e ha il suo valore nella relazione, anche quando non c'è possibilità di guarigione»<sup>(12)</sup>.

---

<sup>(12)</sup> L. ROMANO, in E. VINAI, «L'eutanasia non è mai scelta di libertà», in *Noi genitori & figli*, 2011, 1, p. 38 s.

L'alleanza terapeutica si spinge dunque fino ad una alleanza di cura, nella quale al medico è richiesto l'adempimento di un dovere professionale di prendersi carico della fragilità degli stati terminali, evitando tanto le pratiche che non siano proporzionate, efficaci o tecnicamente adeguate alle condizioni del paziente o «agli obiettivi di cura»<sup>(13)</sup>, quanto forme surrettizie di abbandono del paziente alla sofferenza.

Inoltre, «in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, col consenso del paziente», dando atto del ricorso o del rifiuto della stessa con annotazione nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La disposizione recepisce le indicazioni formulate dal Comitato nazionale per la Bioetica nel parere su “Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte” del 29 gennaio 2016, il quale ammette l'eticità dei trattamenti farmacologici, applicati secondo criteri di proporzionalità e adeguatezza sanitaria, necessari a ridurre fino ad annullare la coscienza del paziente allo scopo di alleviare sintomi fisici o psichici intollerabili e refrattari a qualsiasi trattamento che possono essere dispnea, nausea e vomito incoercibile, *delirium*, irrequietezza psico-motoria, *distress* psicologico o esistenziale, senso di soffocamento. Al tempo stesso, recisamente esclude<sup>(14)</sup> la possibilità che la vita ne risulti abbreviata, e che sia dunque assimilabile ad una sorta di *soft and slow euthanasia*, in accordo con la letteratura scientifica che, anzi, evidenzia in alcuni studi che addirittura procrastinerebbe il decesso. Un'opinione censura tale pronuncia in quanto ipocrita, per aver evitato di pronunciarsi sul fatto che «la sedazione palliativa profonda e continua sia eticamente e giuridicamente accettabile anche qualora – quale effetto collaterale che non può, quantomeno in linea di principio, del tutto escludersi

---

<sup>(13)</sup> Questa era la dizione contenuta nell'art. 1, 1° comma, lett. f), del d.d.l. n. 2350/2009 rubricato «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», approvato dal Senato della Repubblica il 26 marzo 2009.

<sup>(14)</sup> V. tuttavia l'opinione contraria espressa da C. Flamigni, in calce al citato *Parere* del Consiglio nazionale di bioetica, secondo il quale l'eutanasia è camuffata dalla sedazione.

– ne derivi un’accelerazione, di qualche minuto, ora o giorno, dell’agonia dell’ammalato»<sup>(15)</sup>. L’interrogativo, centrale nella dottrina del duplice effetto<sup>(16)</sup>, si può risolvere nel senso della liceità giuridica ed etica di alcuni interventi medici in ragione del loro fine principale, anche qualora comportino anche conseguenze negative.

Già il 24 febbraio 1957, in un discorso tenuto al IX Congresso della Società di Anestesiologia, il pontefice Pio XII si domandava: «La liceità delle pratiche di soppressione del dolore e della coscienza mediante narcotici, quando ciò è richiesto da un’indicazione medica, è consentita dalla religione e dalla morale al medico e al paziente, anche quando si avvicina la morte e si prevede che l’uso dei narcotici accorcerà la vita?» e concludeva: «Se non ci sono mezzi e se, nelle circostanze concrete, ciò non impedisce l’adempimento di altri doveri morali e religiosi, sì»<sup>(17)</sup>. Sul punto è esplicita, in Francia, la L. 1110-5-2, recante *Code de la Santé*, ammettendo l’insieme dei trattamenti analgesici e sedativi (e dunque non soltanto la sedazione profonda e continua) attivati per sollevare il malato in fase terminale dal sintomo refrattario ad altri trattamenti, «anche se possono abbreviare la vita». In prossimità della

---

<sup>(15)</sup> S. CACACE, *La sedazione palliativa profonda e continua nell’imminenza della morte e le sette inquietudini del diritto*, in *Riv. it. med. leg.*, 2017, p. 469 ss.

<sup>(16)</sup> G.M. MIGLIETTA, *Teologia morale contemporanea. Il principio del duplice effetto*, Roma, 1997.

<sup>(17)</sup> PIO XII, *Risposta ai quesiti del IX Congresso della Società Italiana di Anestesiologia* (24 febbraio 1957), in *Discorsi e radiomessaggi*, XIII, Tipografia Poliglotta Vaticana, Roma, 1969, p. 749, su cui E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica*, 4<sup>a</sup> ed., Milano, 2007, p. 886 s. V. anche GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium vitae*, «Nella medicina moderna vanno acquistando rilievo soprattutto le cosiddette “cure palliative” destinate a rendere più sopportabile la fase finale della malattia e ad assicurare al tempo stesso un adeguato accompagnamento umano»; BENEDETTO XVI, *Intervento al Congresso nazionale della Società Italiana di Chirurgia*, 20 ottobre 2008, su cui F. CANCELLI, *Le cure palliative nel magistero di Pio XII e Benedetto XVI*, in *L’osservatore romano*, 30 gennaio 2009, invitava i sanitari ad «alleviare la sofferenza (...) accompagnare il malato nel suo cammino»; ID., *Messaggio per la XV giornata del malato*, in V. PAGLIA, *Sorella morte*, (Piemme) Milano, 2015. Nello stesso senso è il magistero di J.M. BERGOGLIO, *Risponde Papa Francesco*, (Marsilio) Venezia, 2015, p. «Nessuno è obbligato a usare mezzi straordinari quando si sa che si è in una fase terminale. Nella mia pastorale, il questi casi, ho sempre consigliato le cure palliative»; ID., *Cure palliative: udienza ai partecipanti alla Plenaria della Pontificia Accademia per la Vita*, 5 marzo 2015, in T. STENICO, *Il vocabolario di Papa Francesco*, (Libreria editrice vaticana) Roma, 2015.



morte, somministrare fluidi ha spesso effetti collaterali e svantaggi superiori al maggior *comfort* di vita atteso, ed in considerazione di ciò lo stato di alterazione della coscienza mantenuto farmacologicamente fino al decesso, in associazione all'analgesia, non configura eutanasia in ragione dell'interruzione dei trattamenti vitali di idratazione e alimentazione, la quale non resta comunque affidata ad una scelta ispirata per il medico ai criteri di proporzionalità e divieto di ostinazione irragionevole nelle cure, fermo il rispetto del dissenso eventualmente espresso dal paziente, anche con disposizioni anticipate di trattamento.

La definizione dei confini temporali della "imminenza di morte" spetta alla scienza medica, e le linee guida generalmente accreditate la commisurano quantomeno ai quindici giorni; nello stesso senso, la definizione delle "sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari" dipende necessariamente dall'avanzamento della medicina palliativa, fermo il principio per il quale non della sola sofferenza fisica si può trattare, ma anche del c.d. *existential distress*, in ragione della nozione complessa di salute, come benessere psico-fisico, costantemente ribadita dalla giurisprudenza costituzionale<sup>(18)</sup>.

### 3. — *Consenso e capacità.*

Il testo normativo comprende nella responsabilità genitoriale di cui all'art. 320 c.c. la decisione in merito al trattamento sanitario da praticare al minore, pur gravando i genitori o il tutore del dovere di tenere conto della volontà di costui, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità. Ne deriva, ogni volta che non sussista contrasto tra genitori e sanitari<sup>(19)</sup>, che la verifica giu-

---

<sup>(18)</sup> Tra le altre, Corte cost., 6 maggio 1985, n. 161; Id., 18 novembre 2013, n. 278; Id., 21 ottobre 2015, n. 221; Id., 5 luglio 2016, n. 213; Id., 20 giugno 2017, n. 180.

<sup>(19)</sup> L'art. 33 del Codice di deontologia medica impone al professionista di garantire «al minore elementi di informazione utili perché comprenda la sua condizione di salute e gli interventi diagnostico-terapeutici programmati, al fine di coinvolgerlo nel processo decisionale». La scelta legislativa è probabilmente ispirata da ragioni pratiche, perché evita di gravare i sanitari dell'accertamento della capacità di discernimento, esigenze che avrebbero

diziale del dissenso del minore resta affidato esclusivamente all'iniziativa dei nonni, di altri parenti o del pubblico ministero *ex art.* 336 c.c., per l'adozione di un provvedimento limitativo della responsabilità. Il minore non è neppure abilitato a dettare disposizioni anticipate di trattamento o alla pianificazione condivisa delle cure, in caso di patologia cronica o a prognosi infausta<sup>(20)</sup>. Il paradosso diviene purtroppo tragico rispetto alla scelta della sedazione profonda, finendo per essere impossibile superare tempestivamente l'opposizione manifestata dai genitori alla terapia di sedazione profonda del figlio, in condizioni di morte imminente, per alleviargli dolori refrattari ad ogni altro trattamento o fronteggiare eventi acuti terminali.

La dottrina aveva, in contrario, autorevolmente insegnato che gli atti costituenti esercizio dei diritti fondamentali possono essere compiuti in piena autonomia da qualsiasi minore capace di discernimento, posto che titolarità ed esercizio delle situazioni giuridiche essenziali sono inscindibili<sup>(21)</sup>, e la più recente giurisprudenza di legittimità ha affermato la capacità di agire del minore nell'ambito degli atti giuridici in senso stretto, quando non possano derivarne pregiudizi all'agente<sup>(22)</sup>.

Del principio costituiscono affermazione talune disposizioni contenute in leggi speciali. L'art. 1, l. 18 giugno 1986, n. 281, riconosce il diritto del mi-

---

potuto meglio conciliarsi con i principi di rango primario attraverso l'indicazione di una età che la lasci presumere, sul modello dell'art. 315-*bis*, 3° comma c.c.

<sup>(20)</sup> In contrasto con la Convenzione di Oviedo sulla biomedicina, art. 6, e le indicazioni del COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016, cit., p. 12 ss.; ID., *Bioetica con l'infanzia*, 22 gennaio 1994, raccomandava di cercare sempre, insieme con quello dei genitori, il consenso o il dissenso alla cura in pediatria del bambino di età superiore ai sette anni, e di considerare prioritario ed obbligatorio quello dell'adolescente, a partire dagli anni quattordici.

<sup>(21)</sup> P. PERLINGIERI, *Il diritto civile nella legalità costituzionale secondo il sistema italo-comunitario delle fonti*, 3° ed., Napoli, 2006, p. 949 ss.; M. GIORGIANNI, *In tema di incapacità del minore di età*, in *Rass. dir. civ.*, 1987, p. 103 ss.; ID., *Della potestà dei genitori*, in *Comm. c.c. Cian-Oppo-Trabucchi*, IV, Padova, 1992, p. 2999; C.M. BIANCA, *Diritto civile*, 1, *La norma giuridica, i soggetti*, Milano, 2002, p. 237, col limite degli atti che esponano il minore ad un rilevante pregiudizio; F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, in *Dir. fam.*, 1982, p. 54 ss.

<sup>(22)</sup> Cass., 13 ottobre 2017, n. 24077, in *Foro it.*, 2018, I, c. 1, con nota di S. STEFANELLI, *Verso la capacità di agire del minore: il caso degli atti giuridici in senso stretto*.

nore di scegliere, al momento dell'iscrizione alla scuola secondaria superiore, se avvalersi o meno dell'insegnamento della religione cattolica, escludendo la necessità di una attività sostitutiva, posta in essere dal genitore a beneficio del minore; gli artt. 12 e 13, l. 22 maggio 1978, n. 194, disegnano l'intervento autorizzatorio del giudice all'interruzione volontaria di gravidanza della minorenni – necessario ove sussista disaccordo coi genitori o serie ragioni che ne sconsigliano l'informativa e la consultazione – indirizzandolo non a sostituire la decisione della donna, incapace di agire, ma, attraverso un procedimento sostanzialmente equitativo, ad appurare l'esistenza in capo a costei della consapevolezza e ponderazione della scelta che solo lei può compiere<sup>(23)</sup>. Coerentemente, l'art. 2 della l. n. 194/1978 dispone che «la somministrazione su prescrizione medica, nelle strutture sanitarie e nei consultori, dei mezzi necessari per conseguire le finalità liberamente scelte in ordine alla procreazione responsabile è consentita anche ai minori»<sup>(24)</sup>. Analogamente, l'art. 120, 2° comma, d.p.r. 9 ottobre 1990, n. 309, prevede

---

<sup>(23)</sup> Cfr. Corte cost., 15 marzo 1996, n. 76, in *Rep. Foro it.*, 1997, v. *Aborto*, n. 11, e in *Giur. cost.*, 1996, p. 709; in *Giust. cin.*, 1997, I, p. 41, con nota di F. GIARDINA, *L'ultimo atto di una storia senza fine: l'incostituzionalità dell'art. 12 della legge sull'interruzione volontaria della gravidanza*, per la quale «la decisione di interrompere la gravidanza è rimessa soltanto alla responsabilità della donna, non potendosi configurare quale potestà codecisionale l'intervento del giudice tutelare, nell'ipotesi in cui non vi sia l'assenso degli esercenti la potestà o la tutela sulla minore, o vi siano pareri difformi da parte di costoro, o ancora sussistano seri motivi che impediscano o sconsiglino la loro consultazione». In dottrina, F.D. BUSNELLI, *Capacità ed incapacità di agire del minore*, cit., p. 64. Nota F. SCAGLIONE, *Ascolto, capacità e legittimazione del minore*, in R. CIPPITANI, S. STEFANELLI (a cura di), *La parificazione degli status di filiazione*, Roma-Perugia-México, 2013, p. 280 s.: «L'idea di una rappresentanza genitoriale in materia di atti a contenuto personale del minore, capace di discernere in concreto, tutte le volte in cui sia disgiunta da esigenze educative strettamente connesse alla promozione della personalità del minore stesso, rimane soltanto la scomoda eredità di una vecchia e superata concezione paternalistica o protettiva del rapporto di filiazione»; concordi A. SASSI, *Equità e interessi fondamentali nel diritto privato*, Roma-Perugia, rist. 2011, p. 157 ss.; A. SASSI, F. SCAGLIONE, S. STEFANELLI, *La filiazione e i minori*, in *Tratt. dir. civ. Sacco*, 2ª ed., Torino, 2018, pp. 571 ss. e 641 ss.

<sup>(24)</sup> Si fonda su tale disposizione l'obbligo solo per le donne minorenni di prescrizione medica per la c.d. pillola dei cinque giorni dopo contenuto nella determinazione dell'Agenzia Italiana per il Farmaco del 25 marzo 2015.

la facoltà per il minore, che faccia uso di sostanze stupefacenti e di sostanze psicotrope, di chiedere al servizio pubblico per le tossicodipendenze o ad una struttura privata autorizzata di essere sottoposto ad accertamenti diagnostici e di eseguire un programma terapeutico e socioriabilitativo, mentre l'art. 75 ne garantisce la riservatezza, escludendo la convocazione dei genitori innanzi al Prefetto quando ciò contrasti con le esigenze educative del minore che si sia reso responsabile di illeciti amministrativi relativi all'importazione, esportazione, acquisto, ricezione a qualsiasi titolo o detenzione di sostanze stupefacenti o psicotrope<sup>(25)</sup>. Tanto in ossequio al dettato costituzionale ed ai precetti contenuti nell'art. 12 della Convenzione di New York sui diritti del fanciullo, del 20 ottobre 1989, nell'art. 5 della Convenzione de L'Aja del 28 maggio 1970, relativa al rimpatrio dei minori, nell'art. 16, lett. a) della Convenzione di Lussemburgo del 20 maggio 1980, sul riconoscimento e l'esecuzione delle decisioni in materia di affidamento dei minori e di ristabilimento dell'affidamento, nell'art. 13 della Convenzione de L'Aja del 25 ottobre 1980, sugli aspetti civili della sottrazione internazionale di minori, nell'art. 3 della Convenzione di Strasburgo sull'esercizio dei diritti dei minori del 25 gennaio 1996, nell'art. 6 della Convenzione di Oviedo del 4 aprile 1997, sui diritti dell'uomo e sulla biomedicina, nell'art. 24, 1° comma, C.d.f.U.E., nonché nell'art. 23, lett. b), Reg. UE n. 2201/2003.

Nella l. in commento, analogamente a quanto disposto per il minore, il consenso informato al trattamento da effettuarsi su persona interdetta è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile ed «avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona, nel pieno rispetto della sua dignità», ed in caso di amministrazione di sostegno dipende dal contenuto dei poteri affidati dal decreto di nomina; al contrario, la decisione resta nella capacità dell'inabilitato. In caso di contrasto tra

---

<sup>(25)</sup> Analoga previsione difetta nell'articolato della l. 5 giugno 1990, n. 135 in materia di prevenzione e lotta all'AIDS, rispetto alla quale si leggano le critiche di P. VERCELLONE, *Il corpo del minorenne: i trattamenti sanitari*, in G. COLLURA, L. LENTI e MAN. MANTOVANI (a cura di), *Filiazione*, 2ª ed., nel *Tratt. dir. fam. Zatti*, 2, Milano, 2012, p. 987 ss., in considerazione del rischio che, per non veder coinvolto il genitore, il minorenne sia indotto a non svolgere il test HIV.

medico, il quale ritenga appropriate e necessarie le cure che propone, e rappresentante dell'incapace, che le rifiuti, ed assenza di direttive anticipate di trattamento, la decisione è rimessa al giudice tutelare, su ricorso del rappresentante medesimo o dei soggetti di cui all'art. 406 c.c., oltre che del medico e della struttura sanitaria<sup>(26)</sup>.

#### 4. — *Disposizioni anticipate, pianificazione delle cure e ruolo dei familiari.*

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere ha la possibilità di esprimere anticipatamente le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto di accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche, e singoli trattamenti.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, potendole disattendere in tutto o in parte, in accordo col fiduciario ivi nominato, «qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita». Il conflitto tra fiduciario e medico consente di provocare la decisione del giudice tutelare, ai sensi del citato art. 3, comma 5°.

La forma richiesta per l'atto è quella pubblica<sup>(27)</sup>, della scrittura privata autenticata o consegnata personalmente all'ufficio dello stato civile del Co-

---

<sup>(26)</sup> Cfr. A. PORRACCILO, *Biotestamento al debutto. Ecco i casi a rischio giudice*, in *Il Sole 24 ore. Norme e tributi*, 29 gennaio 2018, p. 34 ss., secondo il quale, non dettando la legge disposizioni processuali, il giudice deve procedere senza particolari formalità, ma comunque dopo aver sentito o almeno convocato entrambi i soggetti, potendo eventualmente ricorrere alla consulenza tecnica d'ufficio quando la questione richieda un approfondimento scientifico. La competenza per territorio, secondo le regole generali, spetta al giudice tutelare del luogo in cui il trattamento sanitario andrebbe attuato.

<sup>(27)</sup> Cfr. C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, in *Notariato*, 2018, p. 15 ss., per il quale «le disposizioni anticipate integrano un negozio giuridico unilaterale, 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».

mune di residenza, ma anche la videoregistrazione o l'uso di dispositivi che consentano alla persona disabile di comunicare è sono forme sufficienti tanto alla prima espressione che alla rinnovazione, modifica e revoca. Tuttavia, qualora condizioni di emergenza e urgenza impedissero il ricorso alle predette forme, la revoca può essere anche verbale e raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni<sup>(28)</sup>.

Presupposto sostanziale per l'espressione di volontà in parola è l'acquisita adeguata informazione medica sulle conseguenze delle scelte ivi rappresentate, mentre la legge non fa parola alcuna circa l'attualità della patologia. Alla luce del serrato dibattito sul punto, ed in considerazione dell'aspirazione del testo a realizzare pienamente il principio proclamato nel primo comma dell'art. 1, anche e soprattutto rispetto a quelle condizioni che reclamavano da tempo l'introduzione del cosiddetto "testamento biologico", dal silenzio sul punto sembra potersi desumere che non siano richieste per la redazione delle DAT condizioni ulteriori rispetto alla compiuta informativa, che è come abbiamo visto elemento costitutivo del consenso stesso<sup>(29)</sup>.

La l. affida a un decreto del Ministero della salute la disciplina dell'infor-

---

<sup>(28)</sup> Per una critica all'eccessiva complicazione burocratica, ed al contempo all'indeterminatezza dei riferimenti alla presenza necessaria dei testimoni, v. in dottrina R. CLARIZIA, *Autodeterminazione e dignità della persona: una legge sulle disposizioni anticipate di trattamento*, in *Dir. fam. e pers.*, 2017, p. 947 ss.; P. ZATTI, *La via (crucis) verso un diritto della relazione di cura*, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2017, p. 3 ss.; M. DI MASI, *op. loc. cit.*

<sup>(29)</sup> Nello stesso senso, C. ROMANO, *Legge in materia di disposizioni anticipate di trattamento: l'ultrattività del volere e il ruolo del notaio*, cit., p. 18, ritiene che «una volontà sul fine vita sia resa meditata e consapevole non soltanto dall'esperienza della malattia, ma da un serio confronto con il medico, dal quale trarre tutte le informazioni necessarie per ponderare adeguatamente le proprie scelte. Si faccia l'esempio di una persona, perfettamente sana, che abbia un familiare affetto da malattia genetica e, nel timore di contrarre analoga patologia, a seguito di confronto con il medico decida di esprimere le sue volontà sul "cammino terapeutico" da intraprendere. Il legislatore segna un limite, non temporale ma funzionale, alle disposizioni di fine vita: la consapevolezza e ponderazione delle stesse; acquisito siffatto requisito, non si ritiene di poter formulare ulteriori condizioni alla fruizione dello strumento. Può, pertanto, concludersi che l'autore delle DAT possa essere, oltreché un soggetto malato, anche una persona sana, che si prefiguri in via astratta una futura infermità». Sull'informazione v. anche L. ORSI, F. DE BIASI, A. SEMPREBONI, L. BUSATTA, *La comunicazione della cattiva notizia in ambito sanitario: da sconosciuta a perno della relazione di cura*, in *Riv. biodiritto*, 2017, 1, p. 15 ss.

mativa a carico delle regioni e delle aziende sanitarie, le quali – ove adottino modalità telematiche di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati dell'iscritto al S.S.N. – «possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili». È questo della tempestiva conoscibilità<sup>(30)</sup> delle DAT uno degli aspetti nodali per la concreta applicazione del testo normativo, ed il Ministero per l'Interno è intervenuto a chiarire che l'ufficiale dello stato civile non partecipa in alcun modo alla formazione delle dichiarazioni, limitandosi a verificare l'identità del dichiarante e la residenza nel Comune, oltre a rilasciarne ricevuta, e che, non istituendo la legge alcun registro aggiuntivo rispetto a quelli contemplati dal regolamento vigente, le medesime DAT devono essere accolte e registrate in un ordinato elenco cronologico, da conservarsi «in conformità ai principi di riservatezza dei dati personali di cui al d.lgs. 30/6/2003, n. 196»<sup>(31)</sup>.

Deriva che, nell'attesa del D.M. Salute, cui l'art. 1, 419° comma, della l. 27 dicembre 2017, n. 205<sup>(32)</sup>, le predette dichiarazioni, pur raccolte e cronologicamente registrate, non saranno trasmesse dagli uffici di stato civile alle

---

<sup>(30)</sup> L'art. 1, 419° comma, della l. 27 dicembre 2017, n. 205, l. finanziaria per il 2018, dispone: «è istituita presso il Ministero della salute una banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) attraverso le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può 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. Per l'attuazione del presente comma è autorizzata la spesa di 2 milioni di euro per l'anno 2018». La disposizione non menziona esplicitamente la l. n. 219/2017, in quanto pubblicata in G.U. il 16 gennaio 2018, dopo l'approvazione della l. di bilancio, il 23 dicembre 2017.

<sup>(31)</sup> Circolare Min. Interno 8 febbraio 2018, n. 1, in *sepel.it*.

<sup>(32)</sup> A mente del quale «Entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, sono stabilite le modalità di registrazione delle DAT presso la banca dati di cui al comma 418».

strutture sanitarie, e ciò non può che influire sulla decisione di consegnarne copia al fiduciario nelle stesse nominato, allo scopo di consentirne non solo la rappresentanza del paziente nelle relazioni con il medico e le strutture, ma più radicalmente la concreta efficacia delle dichiarazioni medesime.

Ulteriore strumento della relazione di cura tra paziente e medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere la pianificazione delle cure condivisa tra paziente e sanitario. Ad essa devono attenersi medici e sanitari qualora il paziente versi in condizione di incapacità, anche solo di esprimere il proprio consenso, e può contenere l'indicazione di un fiduciario ed è un altro strumento attraverso il quale il paziente esprime la decisione rispetto a quanto proposto dal medico ed i propri intendimenti per il futuro.

La forma scritta è sufficiente, come la videoregistrazione e l'utilizzo di dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e l'atto è inserito nella cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico.

Come le DAT, la pianificazione condivisa delle cure è sempre modificabile in ragione dell'attrazione al diritto fondamentale e indisponibile di cui agli artt. 2, 3 e 32 Cost., e di conseguenza può essere aggiornata «al progressivo evolversi della malattia su richiesta del paziente o su suggerimento del medico», ma deve ritenersi, anche a prescindere dal richiamo all'art. 4 per gli aspetti non espressamente disciplinati dall'art. 5 in commento, che possa anche essere *tout court* revocata, per decisione insindacabile del titolare del diritto di autodeterminazione.

La distinzione tra DAT e pianificazione condivisa delle cure sembra risiedere, dunque, nel presupposto necessario per la seconda di una patologia cronica e invalidante o con inarrestabile prognosi infausta.

Riguardo al ruolo dei familiari, sembra interessante notare che tanto l'art. 1, comma 2°, che l'art. 5, comma 2°, valorizzano il coinvolgimento nella relazione di cura, con il consenso del paziente, dei suoi familiari, della parte dell'unione civile o al convivente e la loro informazione riguardo alla possibile evoluzione della patologia, a ciò che è realisticamente possibile attendersi in termini di qualità della vita, alle possibilità cliniche e alle cure palliative.



Del pari, rientra nella decisione del paziente rifiutare in tutto o in parte di ricevere informazioni, ovvero indicare i familiari o una persona di fiducia incaricati di riceverle e di esprimere in propria vece il consenso.

Parte della dottrina evidenzia come una prima lettura della disposizione sembri configurare una “delega in bianco”, in forza della quale una persona sceglie per la salute dell’altra senza che quest’ultima conosca neppure le proprie condizioni, e ne propone di conseguenza una interpretazione restrittiva, riferibile esclusivamente al consenso e non estensibile al rifiuto della cura<sup>(33)</sup>. Potrebbe obiettarsi in contrario che tanto la decisione affermativa che quella negativa sono paritarie espressioni di quel diritto alla vita ed alla salute *ius excludendi omnes alios* che qualifica il consenso come esercizio del diritto di libertà<sup>(34)</sup> che giustifica il trattamento medico, senza il quale quest’ultimo costituirebbe una ingiustificata aggressione o violenza fisica, sicché il diritto di curarsi comprende anche quello di non curarsi, secondo la giurisprudenza interna e sovranazionale<sup>(35)</sup>.

Sembra utile segnalare anche come il comma 5° dell’art. 1 faccia riferimento ai soli familiari, escludendo i conviventi e la persona di fiducia, sicché,

<sup>(33)</sup> A. BUFFONE, *L. 22 dicembre 2017, n. 219. Principali novità*, in *altalex.it*.

<sup>(34)</sup> G. MARINI, *Il consenso*, in S. RODOTÀ, M.C. TALLACCHINI, *Ambito e fonti del biodiritto*, in *Tratt. biodiritto Rodotà-Zatti*, I, Milano, 2010, p. 361 ss.

<sup>(35)</sup> Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Foro it.*, 2007, I, c. 3025; in *Giur. it.*, 2007, p. 2366; in *Fam. e dir.*, 2008, con nota di R. CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all’identità personale in un’importante pronuncia della Suprema Corte*, chiarisce che tale diritto «come tutti i diritti di libertà implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell’interessato, finanche di lasciarsi morire». V. anche Corte EDU, 29 aprile 2002, causa *Pretty c. Regno Unito*, ric. n. 2346/02, in *Dir. fam.*, 2002, p. 795 ss., con nota di G. FRANCOLINI, *Il dibattito sull’eutanasia tra Corte europea e giurisprudenza interna*; in *Foro it.*, 2003, IV, c. 58 ss., con nota di B. BARBISAN, *Sacralità della vita e bilanciamenti nella giurisprudenza inglese e in quella della Corte europea di Strasburgo*; in *Guida dir.*, 2002, 21, p. 97, con nota di F. CANANZI, *Dalla Corte un “no” al suicidio assistito, ma anche l’invito a mitigare le sanzioni*. In dottrina cfr. almeno C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Europa e dir. priv.*, 2010, p. 1057 ss., fonda, negli artt. 3 (divieto della tortura) e 8 (diritto al rispetto della vita privata e familiare), il diritto del paziente di scegliere come trascorrere gli ultimi istanti della propria esistenza e di chiedere che tale scelta sia rispettata, legittimando quindi il rifiuto al trattamento medico, purché tale rifiuto provenga da persona adulta e sana di mente.

nel caso il cui il paziente abbia espresso la rinuncia o il rifiuto di trattamenti necessari alla propria sopravvivenza, divenuto costui successivamente incapace, il medico sembrerebbe dover prospettare ai soli familiari le possibili alternative e promuovere le azioni di sostegno, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Della disposizione è dunque opportuno proporre una interpretazione estensiva, che comprenda tutte le figure descritte.

5. — *Unioni civili, convivenze e amministrazione di sostegno.*

Con disposizione introdotta dalla disciplina delle unioni civili e delle convivenze registrate è stata per la prima volta disciplinata la designazione di un convivente, ad opera dell'altro, quale proprio rappresentante con poteri pieni o limitati «in caso di malattia che comporta l'incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute». La norma richiede per la designazione «la forma scritta e autografa, oppure, in caso di impossibilità di redigerla, alla presenza di un testimone».

Sussistono dunque significative discrasie rispetto al testo in commento, con riguardo alla legittimazione alla designazione e all'assunzione delle funzioni di "rappresentante", limitata dalla l. 76/2016 ai soli conviventi, alla forma, e solo parzialmente rispetto ai presupposti applicativi, che nella l. 76/2016 sono integrati dalla malattia che comporta incapacità di intendere e di volere e nella l. 219/2017, dell'applicazione di un trattamento sanitario o di un accertamento diagnostico in previsione di una «eventuale futura incapacità di autodeterminarsi». È soprattutto sull'efficacia delle designazioni effettuate a norma della l. 76/2016 che merita soffermare l'attenzione, ritenendosi da alcuni che «il conflitto tra le due leggi non si risolve con il criterio della specialità ma piuttosto con quello cronologico, con conseguente abrogazione implicita e tacita degli artt. 1, commi 40 e 41 della Legge n. 76 del 2016, con la sola salvezza della lettera b) del cennato comma 40», relativa alle scelte sulla donazione degli organi, la destinazione delle spoglie e le celebrazioni funerarie<sup>(36)</sup>.

---

<sup>(36)</sup> G. BUFFONE, *op. loc. cit.*

La conclusione non convince appieno, ben potendo verificarsi il caso in cui sussista una nomina del convivente a rappresentante ma difetti invece la designazione di un fiduciario, ed il paziente si trovi in condizioni di incapacità senza aver espresso le proprie volontà rispetto ad un trattamento sanitario o un accertamento diagnostico proposto dal medico, né aver realizzato una pianificazione delle cure condivisa.

Per ipotesi consimili si è sviluppata la prassi dell'istanza per la nomina di un amministratore di sostegno, in previsione della futura incapacità a rendere o rifiutare il consenso al trattamento medico-sanitario. L'esclusione dell'amministratore dal potere di manifestare, per conto del beneficiario, il consenso al trattamento medico sanitario sembrerebbe fondata sul tenore letterale dell'art. 411 c.c., che non comprende, tra le norme dettate per interdizione e inabilitazione applicabili all'amministrazione di sostegno, l'art. 357, il quale indica, tra le funzioni del tutore «la cura della persona»: di conseguenza, trattandosi di persona che non può esprimere la propria volontà riguardo alle scelte terapeutiche, il medico dovrebbe muoversi secondo le regole dettate in materia di caso di necessità<sup>(37)</sup>. La tesi formalistica può trovare superamento tanto in considerazioni formali quanto, soprattutto, in considerazione della definizione dell'amministrazione di sostegno come provvedimento non incapacitante, ma funzionale proprio alla «cura della persona» del beneficiario, prima che del suo patrimonio<sup>(38)</sup>.

L'art. 404 c.c. comprende infatti nel concetto di «impossibilità a provvedere ai propri interessi» l'impossibilità di prendersi cura della propria persona; i provvedimenti urgenti che il giudice tutelare può dettare ai sensi

---

<sup>(37)</sup> Cfr. G. PAGLIANI, *Trattamenti sanitari, fine vita e amministrazione di sostegno*, cit., 2009, p. 1779 s. Argomenta G. GENNARI, *Amministrazione di sostegno, cura personae e consenso al trattamento medico*, cit., p. 731, che «l'art. 411 non ha lo scopo di individuare e definire le funzioni ed i poteri dell'amministratore di sostegno con riferimento a quelli del tutore».

<sup>(38)</sup> Sostiene la necessità di superare il dato testuale, e le categorie formali della capacità di intendere e di volere, pensate per il mercato, per trovare nel rispetto della persona e della sua identità la valorizzazione dei fatti da cui può trasparire l'orientamento ed il progetto di vita della persona incapace, «con» la quale l'amministratore di sostegno agisce, G. MARINI, *Il consenso*, cit., p. 389 ss.

dell'art. 405, 4° comma c.c.<sup>(39)</sup> (ovvero in caso di rigetto della domanda di interdizione *ex art. 418, 3° comma c.c.*), possono avere ad oggetto «la cura della persona» del beneficiario; i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella «cura e assistenza della persona» sono, per questo motivo, tenuti a proporre l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, ai sensi dell'art. 406, 3° comma c.c.; la scelta dell'amministratore di sostegno avviene, ai sensi dell'art. 408, 1° comma c.c., «con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario»<sup>(40)</sup>.

La questione fondamentale è se, in previsione della propria incapacità, il beneficiario possa chiedere la nomina di un amministratore che non formerà una volontà propria riguardo al trattamento sanitario da praticarsi sulla persona del beneficiario incapace di discernimento, ma avrà invece compiti attuativi della sua volontà nel momento in cui egli, passando in uno stato di

---

<sup>(39)</sup> Trib. Torino, 26 febbraio 2007, in *Fam. e dir.*, 2007, p. 725 ss., con nota critica di U. ROMA, *Amministrazione di sostegno, cura personae e consenso al trattamento medico*, ritiene invece la norma è applicabile solo a situazioni di necessità e urgenza non gestibili dal Giudice Tutelare con i poteri che gli sono riconosciuto dall'art. 35, 6° comma, l. n. 833/1978 sul trattamento sanitario obbligatorio e dall'art. 361 c.c. in materia di tutela, in quanto «tali provvedimenti (*ex art. 405, 4° comma c.c.*) sono giustificati solo da circostanze eccezionale e, a garanzia del destinatario, non potranno che avere durata limitata e circoscritta al permanere della causa che li giustifica (infermità totale, non abituale, bensì temporanea e transitoria). Il giudicante si fonda sull'essenzialità della considerazione del consenso del beneficiario dell'amministrazione di sostegno, e conclude che l'applicazione dell'istituto in caso di totale incapacità o quando sia necessario superare il dissenso del beneficiario «può declinare verso un franco paternalismo con il rischio concreto di tradursi in una violazione delle garanzie del destinatario, attraverso soluzioni che sono sostanzialmente ablativo di diritti».

<sup>(40)</sup> Chiarisce G. FERRANDO, *Amministrazione di sostegno e rifiuto di cure*, cit., p. 283, che «potere di cura, dunque, implica non un agire “per” l'incapace, ma “con” l'incapace, rendendosi interpreti della sua personalità, della sua identità, del suo modo di intendere la dignità, la vita, la salute, la malattia», in quanto «nella cura della persona egli deve agire per il “diretto beneficio” dell'incapace (Convenzione di Oviedo, art. 6) il che vuol dire agire nel rispetto della personalità dell'incapace». Cfr. anche Id., *Fine vita e rifiuto di cure: profili civilistici*, in AA.VV., *Il governo del corpo*, in *Tratt. biodiritto Rodotà-Zatti*, II, Milano, 2010, p. 1865 ss., spec. p. 1892 ss.; L. D'AVACK, *Fine vita e rifiuto delle cure del paziente in stato di incoscienza*, *ivi*, p. 1917 ss.; M. PICCINNI, *Relazione terapeutica e consenso dell'adulto “incapace”*: dalla sostituzione al sostegno, in P. ZATTI, E. PALERMO, L. LENTI, *I diritti in medicina*, in *Tratt. biodiritto Rodotà-Zatti*, Milano, 2010, p. 361 ss.

incoscienza, non possa manifestarla con quei caratteri di attualità e relazione al trattamento da eseguirsi che si ritengono necessari alla pienezza del consenso o del dissenso al trattamento stesso<sup>(41)</sup>. La volontà così formalizzata potrebbe dirigersi alla mancata attivazione dei trattamenti sanitari salvifici, ovvero alla loro interruzione, integrando allora una revoca del consenso preventivamente espresso. In ogni caso, compito essenziale dell'amministratore è portare i sanitari tempestivamente a conoscenza della volontà del soggetto di subire o meno un trattamento che egli riteneva compatibile o incompatibile con la propria concezione di vita, dignità e identità personale<sup>(42)</sup>.

Il difetto di attualità dell'incapacità del beneficiario, viene superato da una tesi in forza della considerazione per cui «egli sia portatore di una infermità che verosimilmente lo espone probabilità (non semplicemente alla possibilità, propria di qualunque individuo) di avere (*rectius* di avere di nuovo) una condizione di assoluta incapacità, per la quale occorra assumere, senza esitazioni e al di fuori dei tempi procedurali, decisioni in materia di cure, trattamenti e interventi che riguardano la sua salute»<sup>(43)</sup>. La giurisprudenza è tuttavia divisa sul punto, essendosi quella di legittimità recentemente espressa in senso negativo<sup>(44)</sup>.

---

<sup>(41)</sup> È proprio il requisito dell'attualità a generare difficoltà interpretative a proposito della vincolatività o meno delle cosiddette direttive anticipate di trattamento. La dottrina che la ammette ritiene che il concetto di attualità vada inteso in senso logico e non cronologico o temporale, perché esprime una valutazione prognostica, compiuta *ex ante* ed in concreto, che riflette la decisione che il paziente, il quale necessita di terapia medico chirurgica, avrebbe presumibilmente assunto al momento della sottoposizione a tale pratica, se in quel momento si fosse trovato in condizioni di capacità: cfr. L. D'AVACK, *Scelte di fine vita*, in U. VERONESI, *Testamento biologico*, (Società & Diritto) Milano, 2006, p. 47 ss., spec. p. 83

<sup>(42)</sup> Nota tuttavia F.D. BUSNELLI, *Ai confini della soggettività*, in *Atti del convegno di S. Trada (RC) del 7-8 ottobre 2008*, Napoli, 2010, p. 45, che «l'identità personale è naturalmente *ambigua*: come espressione di libertà (*Identity choice*) può essere declinata al plurale, può diventare «instabile»; come espressione di dignità (*Beyond Identity*) può connotare un essere umano anche quando la persona umana è soltanto prefigurata: è il caso esemplare dell'individuo concepito. L'identità personale è *votata alla diversità*».

<sup>(43)</sup> Trib. Trieste, 3 luglio 2009, in *personaedanno.it*; Trib. Firenze, 22 dicembre 2010, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, I, p. 483, con osservazioni di C. INFANTINO.

<sup>(44)</sup> *Contra* Trib. Torino, 26 febbraio 2007, cit.; Trib. Busto Arsizio, 12 ottobre 2011, in

Deriva che è ipotizzabile, eventualmente anche prima del manifestarsi dell'incapacità, la nomina di un amministratore di sostegno, i cui poteri comprendano l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, ed è a questo soggetto che l'art. 3 della l. 219 del 2017 in commento affida, assieme al beneficiario o da solo, la formazione del consenso o del rifiuto. La scelta potrebbe indirizzarsi all'istanza per tale nomina, anziché alla designazione di un fiduciario, anche allo scopo di fornire l'amministratore dei poteri di amministrazione del patrimonio che difetterebbero altrimenti

---

*il caso.it*; Cass., 20 dicembre 2012, n. 23707, in *Foro it.*, 2013, I, c. 2918, con osservazioni di G. CASABURI. V. anche, riguardo a persone sane al momento del ricorso, e in possesso di capacità piena di intendere e volere, per l'eventualità che in futuro subentri una condizione di incapacità nell'espressione, in vista di atti di negazione del consenso rispetto a qualsiasi trattamento terapeutico, e in particolare alle terapie di rianimazione cardiopolmonare, dialisi, trasfusione, terapia antibiotica, ventilazione, idratazione o alimentazione forzata o artificiale e di richiesta ai medici di apprestare le cure palliative più efficaci, Trib. Modena, 5 novembre 2008; Trib. Prato, 8 aprile 2009; contrari Trib. Firenze, 8 aprile 2009; Trib. Roma, 1 aprile 2009; Trib. Genova, 6 marzo 2009; Trib. Pistoia, 8 giugno 2009, tutti in *Giur. merito*, 2010, p. 104 ss., con nota di R. MASONI, *Amministrazione di sostegno e direttive anticipate di trattamenti medico-sanitario: contrasti, nessi e relazioni*, *ivi*, 2009, p. 2697 ss., con nota di L. COSENTINI, *La relazione medico-paziente: rapporto tra dovere di cura e autodeterminazione della persona destinataria della cura. Indisponibilità del diritto alla salute*, *ivi*, 2008, p. 2515 ss. a proposito della domanda di nomina di amministratore di sostegno in favore di beneficiario, non affetto da alcun impaccio gestionale e pienamente *compos sui*, che intenda per tal via, tramite atto notarile contenente un testamento biologico, per l'eventualità di futura sopraggiunta condizione di incoscienza, porsi al riparo da eventuali decisioni di terzi riguardanti la propria salute e in particolare eventuali terapie salvavita. Annota Trib. Modena, 5 novembre 2008, cit., anche G. FERRANDO, *Amministrazione di sostegno e rifiuto di cure*, in *Fam. e dir.*, 2009, p. 280 ss., con attenzione alle direttive anticipate che il malato esponga all'amministratore, per le decisioni sanitarie che egli dovrà assumere. Sullo stesso provvedimento v. anche A. SCALERA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento medico*, in *Studium iuris*, 2009, p. 227 ss.; A. LOMBARDI, *Direttive anticipate, testamento biologico e amministrazione di sostegno*, in *Giur. merito*, 2008, p. 2518 ss.; S. CACACE, *Consenso informato: novità sul fronte giurisprudenziale. Rappresentazione in atti*, in *Danno e resp.*, 2008, p. 905 ss.; E. CALÒ, *Caso Englaro, la decisione della Corte d'Appello di Milano*, in *Corr. giur.*, 2008, p. 1290 ss.; nota critica di G. CASABURI, *Autodeterminazione del paziente, terapie e trattamenti sanitari salvavita*, in *Foro it.*, 2009, I, c. 35 ss.; nota di P. VALORE, *Il dissenso al trattamento medico*, in *Giur. it.*, 2009, p. 1397 ss.; F. GAZZONI, *Continua la crociata parametafisica dei giudici-missionari della c.d. morte dignitosa*, in *Dir. fam.*, 2008, p. 1395 ss.; P. CENDON, R. ROSSI, *Individuato un neo segmento operativo che l'istituto può sostenere a pieno titolo*, in *Guida dir.*, 2009, 11, p. 35 ss.

e possono rivelarsi fondamentali per la concreta attuazione delle scelte terapeutiche che il beneficiario intende esprimere, per suo mezzo, ma anche allo scopo di garantirsi rispetto al rifiuto della nomina da parte del fiduciario, o comunque per profittare del regolare controllo del giudice tutelare sull'attività dell'amministratore, mentre abbiamo visto che il vaglio giudiziale è solo eventuale, condizionato al dissenso col medico e rimesso all'iniziativa di parte, nella l. in commento.

Orbene, proprio per evitare il rischio di vedersi rigettata l'istanza per la nomina del convivente quale amministratore di sostegno in previsione di una futura incapacità, è altresì possibile che si sia addivenuti alla sua designazione quale rappresentante per le decisioni in materia di salute, a norme dell'art. 1, comma 40° della l. 76 del 2016, e che difetti invece la redazione delle DAT con nomina di un fiduciario.

Considerare, in consimili ipotesi, inefficace quella designazione per abrogazione implicita ad opera della l. n. 219 del 2017 in commento sembra eccessivo, oltre che contrario alla *ratio* della più recente disciplina, intesa a valorizzare l'autodeterminazione del soggetto rispetto alle scelte sanitarie, pur quando egli versi in condizioni di incapacità. È invece necessario risolvere il caso dell'eventuale conflitto tra la decisione manifestata dal fiduciario e dal convivente, e sembrano soccorrere in proposito le disposizioni dettate dall'art. 3, comma 5°, e 4, comma 5°, che fondano il ricorso alla decisione del giudice tutelare, su ricorso del rappresentante, del fiduciario, del medico o della struttura, oltre che dei soggetti legittimati *ex art. 406 ss. c.c.*