

**“Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura”:
l’approccio narrativo nella Legge n. 219 del 2017.**

di **Caterina Iagnemma** (Assegnista di ricerca in Diritto penale - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano)

L’equazione tra il concetto di cura e quello di comunicazione posta dall’art. 1, co. 8, della l. n. 219/2017 compendia in sé l’essenza dell’approccio terapeutico di tipo patient centred. Diversamente dall’impostazione contrattualistica che presuppone una conflittualità tra le parti da risolversi necessariamente mediante un accordo (il consenso), la medicina orientata sul paziente promuove l’idea di una relazione medica empatica: nell’ambito della quale può trovare spazio anche la dimensione soggettiva, oltre che quella più strettamente biologica, della malattia. In quest’ottica, la medicina narrativa – intesa quale modalità di intervento clinico-assistenziale basata sulla comunicazione tra medico e paziente – risulta essere tra gli strumenti più validi per l’instaurazione di un rapporto autenticamente comunicativo. Il cui esito, a ben vedere, è dato dalla pianificazione condivisa del percorso terapeutico. La centralità della dimensione relazionale si evince, altresì, dall’art. 4, co. 1, della l. n. 219/2017, a norma del quale le disposizioni anticipate di trattamento possono essere espresse solo «dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche». Al di là di tale iniziale affermazione, però, la norma non si sofferma sulle modalità di attuazione – per così dire – in concreto della componente dialogica del rapporto medico/paziente: nell’ambito della disciplina sulle modalità redazionali delle DAT (vd. art. 4, co. 6), infatti, il concetto di comunicazione non trova un riscontro adeguato. Il contributo si propone, quindi, di comprendere se e come nell’ambito della normativa sulle disposizioni anticipate di trattamento sia possibile ricomporre l’equazione tra cura e comunicazione, orientando la relazione tra medico e paziente verso una narrazione terapeutica.

The equation between care and communication described by Article 1, co. 8, l. n. 219/2017 summarizes in itself the essence of the patient-centred approach. In contrast to the conflicting point of view adopted by the contractual model of the patient-physician relationship, this approach promotes an empathic relationship considering both the disease and the illness. In order to construct this type of personal connection, it seems essential to encourage physicians to use the narrative medicine: a ‘clinical model’ based on the communication between clinicians and sufferers. Advance care planning can be considered as the best result of the doctor-patient alliance established through this narrative

approach to the illness. The importance of the relationship also appears from Article 4, co. 1, l. n. 219/2017, according to which, advance directives can be expressed only «after having received appropriate medical information». Except for this general reference to information, the law does not outline any concrete ways for implementing the dialogue between doctor and patient. This work aims to understand whether, and how, the equation between care and communication established by Article 1 shall also apply to advance directives.

Sommario: **1.** Premessa: il senso della narrazione in medicina – **2.** L’affermazione dell’approccio narrativo nella legge n. 219 del 2017 – **3.** Il “ruolo” del dialogo nella pianificazione condivisa delle cure – **4.** (segue) ...e nell’ambito della disciplina sulle DAT – **5.** Comunicare...*per decidere*.

1. Premessa: il senso della narrazione in medicina.

Con il termine *medicina narrativa* si indica una «modalità di affrontare la malattia tesa a comprenderne il significato in un quadro complessivo, sistemico, più ampio e rispettoso della persona assistita»¹.

Si tratta, cioè, di una concezione «olistica»² – nota anche come «*medicina patient centred*»³ – che si sofferma non solo sui segni e i sintomi *esteriori* della patologia, ma anche sull’esperienza *soggettiva* della malattia⁴.

¹ A. VIRZÌ *et al.*, *Medicina narrativa: cos’è?*, in *Medicina Narrativa*, 2011, 1, p. 10, i quali chiariscono che la «medicina narrativa non è altro che il recupero della storia del paziente nel senso più profondo del termine, che va certamente oltre la storia clinica vista come storia della malattia e non del paziente» (p. 9). Sul tema, vd. anche R. CHARON, *Narrative medicine. A Model for Emphaty, Reflection, Profession, and Trust*, in *JAMA*, October 17, 2001 - Vol. 286, No. 15, pp. 1897-1900; ID., *Medicina narrativa, la radura*, in *Sal. & Soc.*, 2010, 2, pp. 201-208; T. GREENHALGH, *Narrative based medicine in an evidence based world*, in *Brit. Med. Journal*, January 30, 1999 - Vol. 318, pp. 323-325; P. BARBETTA - G. ERBA - S. MANGHI - *et al.*, *La narrazione nella scena della cura*, in *Sal. & Soc.*, 2010, 2, pp. 107-116; G. CANZIO, *Medicina e narrativa*, in *Riv. it. med. leg.*, 2014, 3, pp. 869-872; C. MAZZUCATO - A. VISCONTI, *Dalla medicina narrativa alla giustizia riparativa in ambito sanitario: un progetto “integrato” di prevenzione delle pratiche difensive e di risposta alla colpa medica*, in *Riv. it. med. leg.*, 2014, 3, pp. 847-867; V. MASINI, *Medicina Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, FrancoAngeli, 2005, *passim*; G. ROTOLO, *Profili di responsabilità medica alla ‘luce’ della medicina narrativa*, in *Riv. it. med. leg.*, 2014, 3, pp. 873-885; F. SETIFFI, *La medicina narrata e la medicina narrativa*, in *Sal. & Soc.*, 2010, 2, pp. 209-216.

² A. LUPO, *Capire è un po’ guarire: il rapporto paziente-terapeuta fra dialogo e azione*, in *AM Riv. della Soc. Ital. di antropologia medica*, 1999, 7, p. 68.

³ A riguardo, diffusamente E. A. MOJA - E. VEGNI, *La visita medica centrata sul paziente*, Raffaello Cortina Editore, 2000, *passim*.

Quest’ultima dimensione dell’infermità, al pari di quella fisico-chimica, deve essere indagata e curata con rigore.

In vista di ciò, occorre *dialogare*: in tal modo, infatti, si stabilisce un rapporto di fiducia che consente al paziente di narrare liberamente la *sua* malattia e al medico, destinatario di tale racconto, di svolgere più correttamente la funzione ‘di supporto’ delle scelte del malato⁵. Così che quest’ultimo, «da oggetto di applicazione delle conoscenze scientifiche del medico», possa diventare «un soggetto protagonista dell’incontro»⁶.

Al contrario di quanto potrebbe apparire *prima facie*, occuparsi anche degli aspetti non strettamente biologici della malattia non significa affatto rinunciare alla scientificità della medicina. L’approccio narrativo consente, anzi, di recuperare una dimensione del sapere medico ugualmente rilevante sul piano tecnico, ma troppo spesso trascurata: quella, cioè, umanistica⁷.

Come meglio si spiegherà nel prosieguo della trattazione, ad oggi la *narrative medicine* non è più soltanto una costruzione teorica, un ideale astratto cui tendere in ambito sanitario: nel delineare i caratteri fondamentali della relazione tra medico e paziente, infatti, la l. n. 219 del 2017 ha dato concreta attuazione alla logica *de qua*.

2. L’affermazione dell’approccio narrativo nella legge n. 219 del 2017.

L’accoglimento dell’approccio dialogico in sede normativa è segnalato, anzitutto, dall’art. 1, comma 8, della l. n. 219 del 2017, a norma del quale «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura». Il contenuto della disposizione in oggetto non è, in realtà, del tutto nuovo: in

⁴ In ambito anglosassone, ad esempio, le componenti della malattia di cui s’è detto sopra vengono indicate con termini diversi: *disease*, ovvero patologia clinica; ed *illness*, ovvero il vissuto della malattia (cfr. E. A. MOJA - E. VEGNI, *cit.*, p. 47).

⁵ Per G. M. FLICK, *A proposito di testamento biologico: spunti per una discussione*, in *Pol. dir.*, 2009, 4, p. 525, il rapporto terapeutico «si deve sviluppare in una prospettiva di dialogo, di realizzazione comune, di codecisione, di “alleanza terapeutica” tra un paziente informato e il proprio medico».

⁶ E. A. MOJA - E. VEGNI, *cit.*, p. 48.

⁷ Così, *ex multis*, I. CARRASCO DE PAULA, *La comunicazione medico-paziente: elementi per una fondazione etica*, in *Medicina e Morale*, 2002, 4, p. 613; P. BORSELLINO, *Bioetica tra “morale” e diritto*, Raffaello Cortina Editore, 2018, p. 120; L. EUSEBI, *Criteriologie dell’intervento medico e consenso*, in *Riv. it. med. leg.*, 2008, 6, p. 1227. Secondo G. COSMACINI, *La medicina non è una scienza. Breve storia delle sue scienze di base*, Raffaello Cortina Editore, 2008, p. 98, il sapere medico «si colloca a cavaliere tra i due grandi gruppi di scienze, trattandosi di un sapere naturalistico, cioè articolato nei settori propri delle varie scienze della natura, e insieme umanistico, cioè strutturato come scienza dell’uomo, nella fattispecie come conoscenza e comprensione antropologica dell’uomo sano-malato, considerato in termini non settoriali, ma globali: l’organismo somato-psichico, l’individuo psico-sociale, la persona umana».

termini analoghi⁸ a quelli utilizzati dall’art. 1 della l. n. 219 del 2017, infatti, si era già espresso l’art. 20 del Codice di Deontologia Medica del 2014, stabilendo che «il medico nella relazione persegue l’alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un’informazione comprensibile e completa, *considerando l’informazione quale tempo di cura*»⁹ [corsivo nostro].

Tuttavia, lungi dal configurarsi come una mera ripetizione di quanto disposto dal Codice di Deontologia, l’affermazione di cui all’art. 1, comma 8, l. n. 219/2017 costituisce «un richiamo forte, a tutto il sistema di prestazione delle cure»¹⁰, affinché si adotti un modello relazionale di tipo *narrativo*.

Che la dimensione narrativa sia centrale nel percorso curativo si apprezza, del resto, tanto sul piano diagnostico quanto su quello terapeutico: dal momento che, per entrambi questi aspetti dell’attività medica, la comunicazione assume un irrinunciabile «valore euristico»¹¹.

A livello diagnostico, infatti, il medico acquisisce attraverso il dialogo (purché adeguatamente condotto) una serie di dati – ulteriori rispetto a quelli frutto dell’indagine tecnica sui profili fisico-clinici della patologia – indispensabili per formulare una diagnosi più precisa. E lo stesso vale anche sotto il profilo terapeutico: tramite il confronto dialettico, il medico ottiene una serie di informazioni utili per calibrare più correttamente intorno alle esigenze del singolo le indicazioni standardizzate provenienti dalla letteratura basata sulle

⁸ Si noti che il termine *comunicazione* di cui all’art. 1, comma 8, della l. n. 219 del 2017 ha preso il posto della parola *informazione* prevista dalla disposizione di cui all’art. 20 del Codice di Deontologia Medica. Le due espressioni, a ben vedere, non sono del tutto sinonimiche: con il termine *comunicazione* si indica, infatti, non tanto il semplice scambio di informazioni tecniche tra medico e paziente quanto «il confronto e la negoziazione tra modelli esplicativi diversi» (A. LUPO, *cit.*, p. 73). Sulla differenza tra *comunicazione* e *informazione*, si veda anche I. CARRASCO DE PAULA, *La comunicazione medico-paziente*, *cit.*, pp. 612 ss.; ID., *Per una medicina centrata sul paziente: riflessioni sulla fondazione etica del rapporto medico-paziente*, in *Medicina e Morale*, 2005, 3, pp. 559 ss., secondo il quale soltanto sulla base di «una vera e propria comunicazione» è possibile costruire «quel rapporto interpersonale che si configura come un patto o un’alleanza per riconquistare nel possibile, attraverso il recupero della salute, l’umanità nella sua pienezza» (p. 560).

⁹ Sul punto, cfr. A. FIORI - D. MARCHETTI, *Medicina legale della responsabilità medica*, Giuffrè, 2016, pp. 89 ss. L’art. 20 del Codice di Deontologia Medica compendia l’essenza del modello di rapporto medico-paziente di tipo *deliberativo*, in base al quale: «i valori del paziente non sono necessariamente precostituiti e fissi, bensì aperti allo sviluppo e alla revisione attraverso la discussione» (*ivi*, p. 63). Mediante il dialogo tra il sanitario e il malato è, quindi, possibile «aiutare quest’ultimo a individuare i valori più strettamente correlati con il bene della salute che possono essere raggiunti in una determinata situazione clinica» (*ibidem*).

¹⁰ R. LA RUSSA - R.V. LA VIOLA - N. DI FAZIO - *et al.*, *Consenso informato e DAT: momento legislativo innovativo nella storia del biodiritto in Italia*, in *Resp. civ. e prev.*, 2018, 1, p. 359.

¹¹ A. LUPO, *cit.*, p. 72.

evidenze scientifiche¹² (peraltro, l'adeguamento delle linee guida e delle buone pratiche cliniche alle specificità del caso concreto è ora imposto dall'art. 590 *sexies* c.p.). Con l'ulteriore beneficio per cui il dialogo, oltre a consentire di scegliere fra tutte le risorse mediche attivabili quella che meglio si addice alla condizione soggettiva del paziente, permette anche di «contrastare un'ipotetica applicabilità automatica di linee-guida costruite non già al fine di ottimizzare le strategie terapeutiche, bensì sulla base di mere considerazioni economiche – le quali non è detto rispondano a criteri di equa ripartizione delle risorse – aventi il fine di escludere certe categorie di malati dall'accesso a determinati presidi»¹³.

In termini più generali, inoltre, occorre ricordare che il potenziamento della dimensione comunicativa – attraverso, in particolare, il *self reporting* degli eventi avversi e dei *near misses* accaduti – determina un innalzamento del livello di sicurezza delle terapie¹⁴.

Peraltro, l'instaurazione di una relazione dialogica tra medico e paziente appare rilevante anche per ragioni diverse – ma non meno importanti – da quelle strettamente *terapeutiche*. Sul piano giudiziario, infatti, s'è visto come la conflittualità legale tra medici e pazienti diminuisca allorché sussista tra di essi una relazione di reciproca fiducia, fondata sul dialogo. Con la conseguenza ulteriore per cui, in un tale contesto, gli atteggiamenti di medicina difensiva tenuti dal personale sanitario risultano meno frequenti¹⁵.

Affinché vi sia uno scambio dialogico proficuo è necessario, però, superare talune «resistenze»¹⁶: sia di carattere *personale*, relative, cioè, alla sfera

¹² La medicina narrativa, dunque, non può essere considerata come una *alternativa* alla impostazione medica tradizionale che si fonda sul concetto di evidenza scientifica. Come osserva, infatti, G. BERT, Evidence-Based Medicine e Narrative-Based Medicine. *Fronti opposti o facce di un poliedro?*, in *Sal. & Soc.*, 2010, 1, p. 53, la *narrative-medicine* e la *evidence-based medicine* costituiscono «due facce di un medesimo poliedro, e l'una implica l'altra». Sul punto, vd. anche A. FIORI - D. MARCHETTI, *cit.*, p. 90; E. SGRECCIA, *Manuale di bioetica*, Vita e Pensiero, 1996, p. 218; R. CHARON, *Medicina narrativa*, *cit.*, p. 208, nonché A. VALLINI, *Pianificazione delle cure, medicina palliativa. I nuovi paradigmi di "fine via"*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 3, p. 1146.

¹³ L. EUSEBI, *Appunti per una pianificazione terapeutica condivisibile*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 3, p. 1160.

¹⁴ A riguardo, cfr. D. VAUGHAN, *The Challenger Launch Decision. Risk Technology, Culture, and Deviance at NASA*, University Chicago Press, 1997, pp. 58 ss.; ID., *Theorizing Disaster: Analogy, Historical Ethnography, and the Challenger Accident*, in *Ethnography*, 2004, 3, pp. 313 ss.; M. CATINO, *Miopia organizzativa. Problemi di razionalità e previsione nelle organizzazioni*, Milano, 2009, *passim*; M. CATINO - S. ALBOLINO, *Colpa ed errore. Logiche d'analisi in aeronautica e in medicina*, in *Studi organizzativi*, 2008, pp. 117-144.

¹⁵ Così C. MAZZUCATO - A. VISCONTI, *cit.*, p. 864; G. CANZIO, *cit.*, p. 871; F. MANTOVANI, *Biodiritto e problematiche di fine della vita*, in *Criminalia*, 2006, p. 59.

¹⁶ G. SEBASTIANI - F. PESCHECHERA, *Il rapporto medico-paziente: aspetti psicodinamici e relazionali*, in *Neurologia Psichiatria Scienze Umane*, 1990, 10, p.

soggettiva dei protagonisti della relazione sanitaria, sia *ambientali*, ovvero riguardanti il contesto in cui l’attività medica si svolge.

Atteggiamenti di chiusura al dialogo da parte del paziente possono essere dettati dallo sconforto causato dalla scoperta della malattia, dall’ansietà riferita alle possibili conseguenze della patologia, nonché dal «timore reverenziale nutrito dal malato nei confronti del personale sanitario e [dalla] conseguente ritrosia a domandare delucidazioni»¹⁷.

Né può negarsi che anche i medici, talvolta, faticano a instaurare un rapporto comunicativo con i malati. Può accadere, infatti, che i sanitari manifestino una certa riluttanza a considerare tempo ben speso quello del dialogo: nella convinzione che i pazienti non siano in grado di comprendere adeguatamente le informazioni loro fornite¹⁸.

La causa di questo atteggiamento, che rischia di diventare più evidente quando le cattive condizioni organizzative della struttura sanitaria consentono di dedicare solo poco tempo al dialogo con il paziente e con i suoi familiari¹⁹, va ricercata nella scarsa formazione che il personale medico riceve in merito alle competenze relazionali²⁰. Muovendo proprio da tali premesse, il legislatore ha dunque ritenuto opportuno precisare quanto previsto dall’art. 1, comma 10:

823, con l’espressione *resistenze* indicano: «le forze (cosce e inconse) che ostacolano la valutazione e il processo terapeutico e che possono esprimersi sotto forma di comportamenti, atteggiamenti, sentimenti, idee, fantasie e impulsi».

¹⁷ S. CACACE, *Autodeterminazione in salute*, Giappichelli, 2017, p. 48. Proprio in considerazione delle eventuali resistenze mostrate dal paziente, l’art. 33 (*Informazione e comunicazione con la persona assistita*) del Codice di Deontologia Medica impone al medico di adeguare la comunicazione non solo alle capacità di comprensione della persona assistita – come previsto, altresì, dall’art. 1, comma 3, della l. n. 219 del 2017 –, ma anche «alla sensibilità e reattività emotiva del medesimo, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza».

¹⁸ Cfr.; A. FIORI - D. MARCHETTI, *cit.*, p. 134; S. CACACE, *cit.*, p. 48; G. LA MONACA - V. TAMBANO - N. ZINGARO - *et al.*, *L’informazione nel rapporto medico-paziente*, Giuffrè, 2005, p. 77. Secondo M. CAPUTO, *Colpa penale del medico e sicurezza delle cure*, Giappichelli, 2017, pp. 41 ss., tale atteggiamento è frutto del modello culturale *taylorista* che si è imposto anche in ambito sanitario: si tratta, cioè, di una concezione che «considera l’uomo alla stregua di una macchina, e ne affida la manutenzione a un numero cospicuo di specialisti, interessati soprattutto allo studio dei meccanismi fisiopatologici delle malattie» (p. 43). Di conseguenza, «l’interesse degli specialisti si sposta principalmente sulle tecnologie da impiegare per prevenire una malattia o reagire ai suoi sintomi, mentre la persona e le relazioni con la sfera familiare passano in subordine» (*ibidem*).

¹⁹ In tal senso, ad esempio, S. CACACE, *cit.*, p. 48; G. SEBASTIANI - F. PESCHECHERA, *cit.*, p. 826.

²⁰ Sul punto, vd. V. MASINI, *Psichiatria narrativa e counseling relazionale*, in *Sal. & Soc.*, 2010, 2, p. 97; S. GIARDINA - A. G. SPAGNOLO, *Perché i medici dovrebbero (ri)leggere i classici*, in *Medicina e Morale*, 2017, 5, pp. 581-590. Secondo G. BERT, *cit.*, p. 39, vi sarebbe addirittura una «totale ignoranza istituzionale da parte dei medici dei problemi filosofici, epistemologici, metodologici, sociologici, pedagogici inerenti alla loro professione».

ovvero che «la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti la professione sanitaria comprende la formazione in materia di relazione e comunicazione [...]»²¹.

3. Il “ruolo” del dialogo nella pianificazione condivisa delle cure.

La logica narrativa fatta propria dall’art. 1, comma 8, della legge n. 219 del 2017 trova pieno riscontro nell’ambito della disciplina dettata dall’art. 5 con riguardo alla pianificazione condivisa delle cure²².

La pianificazione delle cure²³ è ivi intesa, infatti, come l’esito di un percorso di comunicazione e condivisione con il paziente: dell’instaurarsi, cioè, tra il medico e il malato di una *alleanza terapeutica* fondata sul riconoscimento dell’altro come *persona*, anziché soltanto come espressione di una malattia da sconfiggere²⁴. Nella consapevolezza che, specie in quei casi in cui l’obiettivo della guarigione appare più lontano, «il medico deve potenziare l’efficacia del rapporto antropologico fra se stesso e il malato»²⁵.

Affinché ciò sia possibile, è necessario che la comunicazione si svolga secondo tre distinti momenti. In una prima fase, vi deve essere la presa d’atto

²¹ Con riguardo all’art. 1, comma 10, cfr. S. CANESTRARI, *Una buona legge buona*, in *Riv. it. med. leg.*, 2017, 3, p. 979. In particolare, l’Autore precisa che i destinatari di questa disposizione vadano individuati nelle «istituzioni cui compete la formazione del personale sanitario, a partire dalle Università, dove le Scuole di Medicina dovrebbero insegnare le modalità di comunicazione». Quanto al *contenuto* della formazione “in materia di relazione e comunicazione”, secondo C. MAZZUCATO - A. VISCONTI, *cit.*, p. 865, si tratterebbe di implementare «le capacità relazioni di stampo più prettamente umanistico»: ai medici, insomma, dovrebbe insegnarsi, da un lato, ad «accogliere, ascoltare, e se necessario a incoraggiare le narrazioni dei pazienti»; dall’altro, a «narrare al paziente della sua malattia e del relativo trattamento» (*ibidem*). A riguardo, si vedano anche le indicazioni fornite dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel documento “Informazione e consenso all’atto medico” del 20 giugno 1992 ove si prevede che: «il curante deve possedere sufficienti dosi di psicologia tali da consentirgli di comprendere la personalità del paziente e la sua situazione ambientale, per regolare su tali basi il proprio comportamento nel fornire le informazioni» (sul punto, G. LA MONACA - V. TAMBANO - N. ZINGARO - *et al.*, *cit.*, pp. 114 ss.).

²² In questo senso, cfr. anche M. AZZALINI, *Legge n. 219/2017: la relazione medico-paziente irrompe nell’ordinamento positivo tra norme di principio, ambiguità lessicale, esigenze di tutela della persona, incertezze applicative*, in *Resp. civ. prev.*, 2018, 1, pp. 33 s.

²³ In generale, sulla pianificazione condivisa delle cure cfr. A. VALLINI, *cit.*, pp. 1139 ss.; M. MARTELLONI - S. D’ERRICO, *Fine vita e pianificazione delle cure: una valutazione medico-legale*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 3, pp. 1181-1188; F. ALCARO, *La relazione di cura come rapporto giuridico. I dilemmi di fine vita*, in *Riv. it. med. leg.*, 2016, 3, pp. 1189-1200.

²⁴ In questo senso, cfr. C. VIAFORA, *Le nuove dimensioni della salute*, in P. BENCIOLINI - C. VIAFORA (a cura di), *Problemi etici nel rapporto medico-paziente. La relazione che guarisce*, Gregoriana Libreria Editrice, 1993, pp. 13 ss.

²⁵ G. COSMACINI, *cit.*, p. 44

– tanto da parte del sanitario quanto da parte del paziente – dell’esistenza della ‘dimensione soggettiva’ della malattia e della necessità di indagare questa componente della patologia al pari di quanto avviene per quella biologica²⁶; in un secondo momento, «dal riconoscimento si passa al rapporto genuino, cioè alla costruzione, mai scontata, dell’alleanza terapeutica»; e, infine, vi è la «accettazione dei rispettivi titoli»²⁷. Quest’ultima è la fase in cui entrambi i poli del rapporto curativo si riconoscono reciprocamente come *comunicatori*: nel caso del medico «il titolo di comunicatore riposa interamente sull’autorità professionale, mai su un presunto potere»²⁸; nel caso del paziente, invece, sulla sua *autonomia decisionale*.

Non pare, dunque, che l’obiezione più comune mossa al concetto di alleanza terapeutica – quella, cioè, secondo cui le decisioni pianificate sarebbero, di fatto, il frutto dei condizionamenti esercitati dai clinici sul malato, indotto ad avallare acriticamente il parere medico²⁹ – colga nel segno.

Al contrario, è proprio nel caso della pianificazione condivisa delle cure che si ha una tutela – per così dire – *rafforzata* dell’autonomia decisionale del malato: della quale è garante, *in primis*, proprio il personale medico. La manifestazione di volontà del paziente, infatti, costituisce l’esito di un dialogo, magari mantenutosi aperto anche per un arco di tempo molto lungo³⁰ (tanto che, ai sensi dell’art. 5, comma 4, «la pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico»), nell’ambito del quale i clinici forniscono un’informazione completa, accurata e personalizzata e sono ‘di supporto’ rispetto alle scelte dell’infermo (è questo, del resto, ciò che più conta per chi vive una malattia cronica e invalidante o caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione con prognosi infausta). E non meno importante, in vista – per l’appunto – della migliore tutela possibile dell’autodeterminazione del

²⁶ In ciò consiste, secondo I. CARRASCO DE PAULA, *La comunicazione medico-paziente*, cit., p. 614, «il riconoscimento dell’altro [*scil.* del paziente ovvero del medico] come persona».

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ *Ibidem*.

²⁹ Secondo P. BORSELLINO, “*Biotestamento*”: *i confini della relazione terapeutica e il mandato di cura*, in *Famiglia e diritto*, 2018, 8-9, p. 794, nota n° 27, «i teorici del modello della alleanza hanno escluso che vi possa essere spazio per una manifestazione di volontà del paziente che non si risolva nel suggello del “necessario” accordo tra medico e paziente per il raggiungimento di quell’obiettivo [*scil.* il mantenimento della sopravvivenza]».

³⁰ D. RODRIGUEZ, *Il rifiuto delle cure nella prospettiva del Codice di Deontologia Medica: una guida per la pratica clinica?*, in *Riv. it. med. leg.*, 2014, 2, p. 579, segnala che «contatti informativi [tra medico e paziente] unici e parcellari, a maggior ragione se finalizzati all’ottenimento di una manifestazione di volontà formale al di fuori di una relazione costruttiva, non costituiscono informazione ed è da ritenere facilitino posizioni di intransigenza da parte del malato e manifestazioni di rifiuto al trattamento».

paziente, è un compito ulteriore che compete ai sanitari: oltre a dover informare e sostenere, i medici sono tenuti altresì, infatti, a verificare che le scelte espresse dai loro pazienti siano il frutto di decisioni libere, esenti da pressioni esterne e non soggette a condizionamenti psicopatologici interni³¹.

Alla luce di quanto detto, non pare dunque che la comunità dei medici possa essere «relegata in un ruolo subordinato di passivo recettore della volontà auto-formata *in solitudine* dell'individuo»³². Tale conclusione, del resto, sembra essere condivisa anche dalla Corte costituzionale: nella recente ordinanza n. 207 del 2018, infatti, la Corte ha affermato che «l'esercizio di tale diritto [*scil.* del 'diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario'] viene inquadrato nella relazione di cura e di fiducia – la cosiddetta alleanza terapeutica – tra medico e paziente, che la legge [n. 219 del 2017] mira a promuovere e valorizzare»³³.

4. (segue) ...e nell'ambito della disciplina sulle DAT.

Nella disciplina dettata dalla l. n. 219 del 2017 in materia di disposizioni anticipate di trattamento, la dimensione comunicativa appare assai meno centrale di quanto invece previsto dall'art. 5 con riguardo alla pianificazione condivisa delle cure.

Sebbene, infatti, il primo comma dell'art. 4 stabilisca che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, possa esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari solo «*dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche*», la norma non ricomprende poi alcun riferimento ulteriore al concetto di comunicazione. Diversamente, cioè, da quanto previsto dallo stesso Codice di Deontologia Medica, che rimane in ogni caso

³¹ Del resto, come osserva L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»? I problemi interpretativi che investono la legge n. 219/2017 e la lettura del suo testo nell'ordinanza di rimessione alla Corte costituzionale dell'art. 580 c.p.*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, 2, p. 420, è la stessa legge n. 219 del 2017 ad affidare al medico il compito di accertare che le manifestazioni di volontà del malato siano libere e informate: infatti, «se il consenso – e dunque *a fortiori* anche il dissenso – al trattamento sanitario dev'essere informato, ma anche «libero» (art. 1, comma 1), il medico sarà del pari tenuto a verificare, in particolare, che l'eventuale dissenso non sia riconducibile a condizioni patologiche di carattere depressivo del paziente e che non sussistano elementi i quali lascino ritenere che il dissenso risulti indotto da pressioni psicologiche operate sul medesimo» (*ibidem*). Sulla necessità di affidare al medico il vaglio «della capacità, lucidità e presenza a sé stesso del malato», si era espresso – prima del recente intervento normativo – anche G. IADECOLA, *Note critiche in tema di «testamento biologico»*, in *Riv. it. med. leg.*, 2003, pp. 476 ss.

³² Queste sono le parole usate da O. DI GIOVINE, *Procreazione assistita, aiuto al suicidio e biodiritto in generale: dagli schemi astratti alle valutazioni in concreto*, in *Dir. pen. proc.*, 2018, 7, p. 923, con riguardo alla disciplina – di cui si dirà più avanti – prevista in materia di disposizioni anticipate di trattamento.

³³ Corte cost., ord. 23 ottobre 2018 (dep. 16 novembre 2018), n. 207, p. 9.

vincolante per il medico, in materia di testamento biologico (cfr. art. 38, comma 1: «il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un’informazione medica *di cui resta traccia documentale*» [corsivo nostro]), l’art. 4 della l. n. 219 del 2017 non annovera tra le condizioni di validità delle DAT l’attestazione da parte del medico dell’avvenuta informazione.

Risulta quindi necessario, al fine di salvaguardare la coerenza interna della legge *de qua*, garantire all’informazione anche una ‘portata effettiva’: diversamente, non si comprenderebbe *perché* l’informazione dovrebbe costituire *ex art. 1* un elemento fondante – e da comprovare – soltanto nell’ambito di un rapporto *attuale* tra medico e paziente, e non anche (ed a maggior ragione) in vista di una relazione sanitaria *futura*, nel cui ambito le disposizioni anticipate di trattamento potrebbero rilevare. Di conseguenza, al pari di quanto avviene con riguardo agli altri requisiti formali richiamati dall’art. 4, la mancanza di attestazione dell’avvenuta informazione da parte del medico (cfr. art. 4, co. 1) appare compromettere la validità delle DAT³⁴ (il che *a fortiori* può dirsi altresì di DAT realizzate attraverso la mera apposizione di una firma su moduli prestampati).

Le esigenze dialogiche che l’approccio narrativo mira a soddisfare rischiano di essere frustrate, altresì, dalla scelta del legislatore di affidare al medico un compito soltanto informativo: non prevedendosi, invece, che questi collabori con il paziente – ed eventualmente anche con il notaio – nella redazione stessa delle DAT³⁵. Com’è noto, infatti, l’art. 4, comma 6 prevede solamente – in

³⁴ In tal senso, cfr. L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari*, cit., p. 432. L’Autore, concludendo il ragionamento di cui si è dato conto sopra, precisa quanto segue: «appare dunque obbligata la conseguenza in forza della quale DAT non accompagnate dall’attestazione ad opera di un medico competente in merito all’avvenuta informazione di chi le esprima su patologie cui esse si riferiscono, sulle risorse diagnostiche, terapeutiche e palliative in proposito disponibili, nonché sugli effetti delle dichiarazioni medesime (come pure, *a fortiori*, sull’assenza di patologie psichiche o depressive nel dichiarante o di evidenti pressioni nei suoi confronti) non possono assumere per il medico che dovrebbe applicarle il rilievo giuridico di cui al cit. co. 5. Il che impone una verifica circa la suddetta attestazione da parte degli stessi soggetti deputati a formare o ricevere le DAT ai sensi dell’art. 4, co. 6 (manifestandosi a tal fine opportuna, riterremmo, una precisazione regolamentare)».

³⁵ L’art. 4, comma 6, stabilisce – senza alcuna ulteriore precisazione circa il ruolo del medico nella fase di stesura delle disposizioni – che «le DAT devono essere redatte 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, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7 [...]».

difformità da quanto suggerito dal Comitato Nazionale per la Bioetica³⁶ e discostandosi da precedenti proposte di legge in materia di testamento biologico³⁷ – che le DAT debbono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l’ufficio di stato civile (oppure presso le strutture sanitarie, nelle regioni che abbiano attuato modalità informatiche di gestione delle DAT). Ove dunque si leggesse soltanto il comma in esame, se ne potrebbe dedurre che l’elaborazione delle DAT possa avvenire anche al di fuori della «relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente» che la legge n. 219/2017 dichiara di promuovere e valorizzare (si veda, a riguardo, l’art. 1, comma 2): così che il bisogno del paziente di essere ascoltato e sostenuto rimarrebbe inappagato.

D’altra parte, DAT redatte da soggetti non competenti sul piano sanitario rischiano di configurarsi come indicazioni generali e astratte, difficilmente traducibili nella pratica clinica da parte dei sanitari³⁸. Potrebbe tuttavia accadere, altresì, che esse vengano attuate, ma sempre in ragione della loro genericità secondo un ambito applicativo del tutto diverso da quello cui intendeva riferirsi il disponente. Si pensi, ad esempio, al caso in cui un soggetto abbia espresso *sic et simpliciter* nelle DAT, pensando (ma senza precisarlo) alla fase avanzata di una malattia degenerativa, il rifiuto di essere ‘intubato’. Disposizione, questa, di per sé suscettibile di essere applicata anche rispetto a contesti totalmente diversi da quello eventualmente supposto nella fase redazionale: per esempio con riguardo a un’emergenza (si pensi a un

³⁶ Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Parere in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento*, 18 dicembre 2003, pp. 2 e 19.

³⁷ Cfr., ad esempio, l’art. 4 della Proposta di legge n. 2229 del 26 marzo 2014, che prevedeva che le dichiarazioni fossero raccolte, «dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica», «esclusivamente dal medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive»; oppure l’art. 4 della Proposta di legge n. 2996 del 30 marzo 2015 che, analogamente alla disposizione testé citata, stabiliva che le dichiarazioni anticipate venissero raccolte, «dopo un’adeguata informazione medica», «da un medico scelto dal soggetto che le sottoscrive».

³⁸ Vd. sul punto M. AZZALINI, *cit.*, p. 27; C. CASALONE, *Abitare responsabilmente il tempo delle DAT*, in *Aggiornamenti Sociali*, 2018, 2, p. 112-122. Per ovviare alle criticità delle DAT redatte senza la partecipazione del personale medico, R. LA RUSSA - R.V. LA VIOLA - N. DI FAZIO - *et al.*, *cit.*, p. 363, suggeriscono – ad esempio – di creare un apposito «organismo integrato all’interno delle ASL, con la funzione specifica di passare al vaglio le disposizioni dei singoli cittadini e valutarle da un punto di vista esclusivamente tecnico». Seppure elaborata prima della l. n. 219 del 2017, si veda anche la proposta formulata da M. BARNI - P. CRISTOFORO - E. TURILAZZI, *Direttive, anzi dichiarazioni anticipate di trattamento: le insidie di un viraggio sistematico*, in *Riv. it. med. leg.*, 2004, p. 596, secondo i quali le dichiarazioni anticipate dovrebbero essere sottoscritte, oltre che dal notaio, anche dal medico di fiducia del disponente così da «evitare la espressione di sempre possibili futilità».

incidente stradale) facilmente superabile, ma necessitante per tale fine, *hic et nunc*, di una 'intubazione'.

Un parziale riferimento alla dimensione comunicativa si rinviene, per la verità, al comma 5 dell'art. 4, ove si prevede che le DAT possano essere disattese a seguito dell'accordo tra medico e fiduciario, nei casi ivi contemplati (casi che il medico è tenuto comunque a far valere, ove ritenga che si configurino). A ben vedere, però, non pare che l'attuazione di una forma di dialogo con un soggetto diverso dal disponente, e in una fase successiva a quella della redazione delle DAT, valga a recuperare il *deficit* comunicativo che caratterizza – per così dire – *ab origine* la disciplina in commento.

Peraltro, l'art. 4, comma 5 non sembra già *di per sé* in grado di favorire l'instaurarsi di una relazione dialogica proficua, dal momento che garantisce al fiduciario – anche se privo di qualsiasi competenza in ambito sanitario – la possibilità di "paralizzare" l'autonomia decisionale del medico (secondo le modalità descritte dall'art. 3, comma 5, che prevede in tal caso il deferimento della decisione al giudice tutelare).

5. Comunicare...per decidere.

«Il tempo della comunicazione è il tempo della cura». A questa affermazione se ne potrebbe forse aggiungere un'altra: "*il tempo della comunicazione è anche il tempo della decisione*". In tal modo, si segnalerebbe che il dialogo tra medico e paziente – oltre, come s'è detto, a rilevare sul piano terapeutico – assume anche un «valore decisionale»³⁹.

Di conseguenza, quando si comprime la dimensione comunicativa, come risulta (almeno *prima facie*) da una lettura delle disposizioni sulle DAT, non si rafforza il diritto all'autodeterminazione, ma – anzi – si rischia di indebolirne la tutela. Il paziente, infatti, oltre a un'adeguata informazione, ha bisogno di non essere lasciato *solo* di fronte «all'onere psicologico, enorme, senza dubbio angoscioso e destabilizzante» che le scelte sulle cure comportano: egli, cioè, al fine di poter assumere una decisione – per così dire – *autenticamente personale*, chiede di «essere aiutato nell'individuazione dei valori insiti nelle possibili e differenti opzioni diagnostiche e terapeutiche»⁴⁰.

Rebus sic stantibus, pare opportuno ovviare a una possibile lettura dell'art. 4 che porti a interpretare in senso solipsistico le DAT, recuperando quella dimensione dialogica che l. n. 219 del 2017 ambisce a promuovere.

Sarebbe corretto, allora, *sfumare* il tratto di quella linea di demarcazione che, frapponendosi troppo nettamente tra la disciplina prevista per la pianificazione condivisa delle cure dall'art. 5 e quella in materia di disposizioni anticipate di trattamento di cui all'art. 4, potrebbe condurre a ritenere le DAT realizzabili

³⁹ E. SGRECCIA, *cit.*, p. 217.

⁴⁰ S. CACACE, *cit.*, p. 48.

anche al di fuori di qualsiasi relazione terapeutica. Una tale soluzione, in fin dei conti, garantirebbe una migliore *funzionalità* della disciplina di cui all’art. 4, consentendo di ovviare – ad esempio – alle problematiche relative alle difficoltà derivanti dall’individuazione delle disposizioni anticipate e dalla loro formulazione generica e non sufficientemente precisa in termini scientifici. In questo modo, al personale sanitario si offrirebbe davvero un valido ‘strumento di orientamento’ nelle decisioni terapeutiche da assumere nei contesti più critici e al paziente si garantirebbe che i suoi valori e le sue scelte vengano tenuti in conto, senza equivoci, al momento opportuno.