

## **L'interruzione di un trattamento salvavita in assenza di DAT: quali spazi per il consenso presunto?**

di **Lucia Maldonato** (Dottoranda di ricerca in diritto penale - Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano)

*La legge 219/2017 delinea una precisa procedura per fissare le volontà personali in materia di trattamenti sanitari e per esprimere il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche o a singoli trattamenti, in previsione di un'eventuale sopravvenuta incapacità di autodeterminarsi: in ciò consistono le disposizioni anticipate di trattamento (DAT). L'evenienza che le DAT non vengano formulate, tuttavia, non pare irrealistica, complesse sono le procedure e l'idea di dover decidere sul fine vita non è ancora culturalmente radicata. Lo scenario che si apre è duplice: si potrebbe considerare che le forme prescritte per rendere le disposizioni anticipate di trattamento costituiscano una forma esclusiva per esprimere le proprie scelte di fine vita. In tal caso, la mancata redazione delle DAT potrebbe essere assunta come indice del fatto che il soggetto non abbia voluto esprimersi e le scelte sulla vita del paziente sarebbero rimesse alle decisioni dei medici. Diversamente potrebbe ritenersi che le forme prescritte dalla normativa di recente introduzione costituiscano solo un modo certificato per fissare pro futuro le proprie volontà. In tal caso potrebbe ammettersi la prova circa l'effettiva volontà del singolo rispetto ai trattamenti salvavita, secondo il meccanismo del substitutive judgement adottato dalle Corti americane: era proprio questa l'ipotesi che si era posta con il caso Englaro. Il problema rimane aperto. Qualora si ammettesse la possibilità di provare le volontà del soggetto con modalità diverse da quelle prescritte dalla legge, potrebbe essere scriminata la condotta del sanitario che interrompesse il trattamento salvavita?*

*Law 219/2017 outlines a specific procedure to set one's own will about health treatments and consent/refusal of therapeutic choices or individual treatments, in view of a possible future inability: these are the so-called "advance treatment disposals" (DAT). The chance that the DATs may not be expressly formulated by a hypothetical patient does not seem unrealistic though, as procedures are pretty well complex and the idea of deciding on the end of life is not culturally rooted yet. The scenario that opens up is thus twofold: one could consider that the forms prescribed to formalize the DAT constitute the sole option for expressing one's own end-of-life choices. In this case, failure in drafting the DAT accordingly could be taken as an indication that the subject did not want to express any choice: decisions regarding the*

*patient's life would then be entrusted to doctors again. By contrast it could be assumed that such forms merely constitute a certified means to fix wishes for the future. In this case it would be possible to prove the patient's will with regard to life-saving treatments according to the mechanism of “substitutive judgment” adopted by the American Courts: this is precisely what has been contended in the famous Englaro case. The issue still lies unsolved. If this possibility is accepted, could the doctor's conduct be excused accordingly?*

**Sommario:** **1.** Una premessa di metodo. - **2.** La legge 219/2017: luci e ombre di un provvedimento lungamente atteso. - **3.** La forma è anche sostanza: la procedura di cui all'art. 4 quale forma esclusiva per rendere le volontà sul fine vita. - **4.** DAT e *favor voluntatis*: la tutela dell'incapace e la volontà “presunta”. - **4.1** Il caso di Eluana Englaro. - **5.** Il *substituted judgement* nella giurisprudenza delle Corti americane. - **6.** Incapacità sopravvenuta e accertamento della volontà: l'impossibilità di ricondurre le ipotesi in esame all' art. 3, co. 5 l. 219/2017. - **7.** Alcune possibili conclusioni.

### **1. Una premessa di metodo.**

Il 14 dicembre del 2017 il Senato della Repubblica ha approvato in via definitiva il disegno di legge recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”<sup>1</sup>.

La legge 219/2017 copre quello che lungamente è rimasto uno «spazio libero» dal diritto positivo<sup>2</sup>, in ragione del carattere di estrema delicatezza della materia, laddove la coscienza sociale esige il rispetto dell'autodeterminazione dei singoli circa la propria esistenza. Le tematiche del fine vita, infatti, sono

<sup>1</sup> Molteplici sono stati i commenti alla normativa di recente introduzione: si rinvia, per tutti, a 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. dir. med. leg.*, 2018, fasc. 2, p. 415 ss.; S. CANESTRARI, *Una buona legge buona (DDL recante “Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento”)* in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2017, fasc. 3, p. 975 ss.; C. CUPELLI, *Libertà di autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento: i risvolti penalistici*, in *Dir. pen. cont.*, 2017, fasc. 12, p. 123 ss.; P. FIMIANI, *Le responsabilità penali nelle scelte di fine vita in attesa della Corte costituzionale nel caso Cappato*, in *Dir. pen. cont.*, 22 maggio 2018; A. MASSARO, *Il “caso Cappato” di fronte al giudice delle leggi: illegittimità costituzionale dell'aiuto al suicidio?*, in *Dir. pen. cont.*, 14 giugno 2018. Più in generale sull'argomento v. D. PULITANÒ, *Il diritto penale di fronte al suicidio*, in *Dir. pen. cont.*, 2018, fasc. 7-8, p. 57 ss.

<sup>2</sup> Sul punto v. F. STELLA, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, in *Riv. it. med. leg.*, 1984, p. 1007 ss. Più in generale sull'argomento, cfr. M. BERTOLINO, *Suicidio (istigazione o aiuto al)*, in *Dig. disc. pen.*, 1998, p. 113 ss.

state tradizionalmente affrontate con un approccio problematico, mai avulso dalle peculiarità del singolo caso oggetto di giudizio e indirizzato a un bilanciamento di interessi e a una valorizzazione della auto-nomia delle persone coinvolte, ispirato al più da direttive fondamentali: un (bio)diritto del giudice più che della legge<sup>3</sup>.

Il provvedimento di recente introduzione, nondimeno, tenta di riempire tale «spazio libero» e importa conseguenze di rilievo non solo sul piano civilistico, della tutela del diritto del singolo, ma altresì sul fronte penalistico, ove però la prospettiva è radicalmente differente e ispirata al valore dell’uguaglianza e ai canoni della tipicità e della determinatezza<sup>4</sup>. Come si vedrà, tuttavia, diverse sono le lacune legislative che impongono una più ponderata riflessione sia sui valori coinvolti sia sulle ricadute penalistiche.

Ci si concentrerà, nel corso dell’argomentare, sui profili problematici sollevati dalla nuova disciplina sulle disposizioni anticipate di trattamento (da questo momento DAT) e in particolare sulla regolamentazione di tutti quei casi in cui, in assenza di una precedente espressione di volontà, si debba decidere sulla vita di un soggetto non più capace di autodeterminarsi.

## **2. La legge 219/2017: luci e ombre di un provvedimento lungamente atteso.**

La l. 219/2017, come viene evidenziato, dà rilievo centrale alla tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione della persona nelle scelte terapeutiche<sup>5</sup>. Il diritto alla salute è garantito dunque tanto in senso positivo, come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, tanto in senso negativo, con il riferimento all’art. 13 Cost. e alla libertà personale, come il diritto a non vedersi imposto un trattamento sanitario, compresi la nutrizione e l’idratazione artificiali<sup>6</sup>, senza il consenso

<sup>3</sup> In proposito si rimanda alle fondamentali riflessioni di S. RODOTÀ, *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, 2006, p. 9 ss. Il carattere di estrema concretezza dei casi di *end of life decisions* e la profonda unicità di ciascuna vicenda rispetto alle altre renderebbero inaccettabili i riferimenti a generalizzazioni o a colpi d’ascia del legislatore: fondamentale è il bilanciamento tra valori, che non potrà che essere compiuto dal giudice nel quadro dei principi di carattere generale. In questo senso v. anche G.M. FLICK, *A proposito di un testamento biologico: spunti per una discussione*, in *Pol. dir.*, 2009, n. 4, pp. 509 ss. In tema si vedano anche le riflessioni contenute in A. SANTOSUOSSO – G. GENNARI (a cura di), *Le questioni bioetiche davanti alle Corti: le regole sono poste dai giudici*, in *Nozione di Politeia*, nr. spec. 65, 2002.

<sup>4</sup> Così A. VALLINI, *Il fecondo pensiero di Stefano Rodotà nelle aride prospettive del biodiritto penale*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 2018, n. 1, p. 174, ove sostiene le ragioni di un biodiritto più saldamente ancorato alla legge.

<sup>5</sup> Art. 1 l. 219/2017.

<sup>6</sup> La legge inquadra anche la nutrizione e l’idratazione artificiali tra i trattamenti rifiutabili e revocabili. L’anzidetta questione, tuttavia, non è assolutamente pacifica, anzi è ancor oggi oggetto di ampio dibattito bioetico tra chi li ritiene trattamenti

libero e informato della persona<sup>7</sup>. Il diritto alla salute, 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 propri dell’interessato, finanche di lasciarsi morire<sup>8</sup>. Per contro, perché si possa validamente esercitare il diritto di autodeterminazione terapeutica è essenziale, ai sensi dell’art. 1, co. 2 della legge, che “*sia promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico*”. Centrale, dunque, è il consenso

---

sanitari e chi cure ordinarie, sempre dovute al paziente. Nella dottrina penalistica si rinvia a L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»?*, cit., pp. 424 - 425, ove evidenzia che non è possibile sostenere che l’espressione «trattamenti sanitari» ricomprenda tutti gli atti posti in essere per iniziativa medica, «posto che in tal caso la norma si risolverebbe in un truismo, essendo ovvio che quegli atti, in senso meramente descrittivo, sono sempre qualificabili come sanitari, in quanto correlati all’agire di un medico. La norma, dunque, ha senso solo se si riferisce all’intrinseca natura sanitaria degli atti di un medico, da valutarsi secondo i parametri tipici della medicina [...] La medicina, pertanto, rimane impegnata a valutare, secondo criteriologie o linee guida sue proprie, in quali casi la nutrizione e l’idratazione artificiali, secondo le relative procedure, si configurino effettivamente come trattamento sanitario terapeutico e in quali casi manifestino, invece, le caratteristiche di un sostegno vitale o di un trattamento sanitario palliativo». In argomento cfr. anche ID., *Omissione dell’intervento terapeutico e eutanasia*, in *Arch. pen.*, 1985, n. 4, p. 508 ss.

<sup>7</sup> Sul punto v. C. CUPELLI, *Approvato in via definitiva dal Senato il disegno di legge recante “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” (A.S. 2801)*, in *Dir. pen. cont.*, 2017, fasc. 12, p. 1, ove ritiene che l’art. 1 *aggiorni* (corsivo dell’Autore) la formulazione dell’art. 32 Cost. In tema di diritto alla vita e alla salute di particolare interesse sono le riflessioni di G.M. FLICK, *A proposito di un testamento biologico: spunti per una discussione*, cit. p. 520: «occorre integrare il riferimento alla vita con un’altra nozione, che ne è a prosecuzione e lo sviluppo logico: la definizione di salute – secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità – non già soltanto come assenza di malattie, ma come stato positivo di benessere, apprezzato soggettivamente, variabile nel tempo e bene unitario».

<sup>8</sup> Queste le parole della sentenza che conclude la tristemente nota vicenda di Eluana Englaro. Si rimanda a Cass. civ. sez. I, 16 ottobre 2007 (ud. 4 ottobre 2007), n. 21748, in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2008, p. 583 ss., con commento di C. SARTEA - G. LA MONACA, *Lo Stato Vegetativo tra norme costituzionali e deontologia: la Cassazione indica soggetti e oggetti*, *ivi*, p. 607. In argomento cfr. le critiche mosse alla sentenza da C. CASTRONOVO, *Autodeterminazione e diritto privato*, in *Europa e diritto privato*, 2010, p. 1058 ss. Cfr anche E. CALÒ, *La Cassazione “vara” il testamento biologico in Corr. Giur.*, 2007, p. 1676 ss.; G. IADECOLA, *La Cassazione civile si pronuncia sul caso «Englaro»: la (problematica) via giudiziaria al testamento biologico*; in *Dir. giur.*, 2007, p. 573; M. PANEBIANCO, *Corte di Cassazione e caso Englaro*, in F. LUCREZI - F. MANCUSO (a cura di), *Diritto e vita: Biodiritto, bioetica, biopolitica*, Rubettino, 2010, p. 260-261; S. SEMINARA, *Le sentenze sul caso Englaro e sul caso Welby: una prima lettura*, in *Dir. pen. e proc.*, 2007, p. 1561.

del paziente<sup>9</sup> in tutte le fasi del rapporto dello stesso con l’operatore sanitario: il consenso viene disciplinato rispetto al trattamento sanitario da eseguire nell’immediatezza, all’art. 5 della legge viene recepito il sistema di pianificazione condivisa delle cure per i casi di patologie croniche o invalidanti o caratterizzate da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta e, all’art. 4, vengono disciplinate le disposizioni anticipate di trattamento, le disposizioni ora per allora.

È proprio con l’introduzione delle DAT che il legislatore compie un passo di estrema audacia, innestando nel nostro ordinamento un istituto assai controverso e problematico. Attraverso le DAT ciascun soggetto maggiorenne e capace di intendere e di volere può fissare le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari per rendere il consenso o il rifiuto rispetto a scelte terapeutiche o a singoli trattamenti, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi<sup>10</sup>.

Sul tema il legislatore ha operato una scelta netta, optando, come si approfondirà nel prosieguo, per la natura vincolante delle disposizioni anticipate: l’operatore sanitario, ex art. 1, co. 6, è infatti tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente, salvo che quest’ultimo esiga trattamenti contrari a norme di legge, a deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali<sup>11</sup>. Una disposizione anticipata è pertanto una direttiva vincolante,

---

<sup>9</sup> In tema si rinvia a C. VIGNA, *Vita umana e autodeterminazione. Una questione molto disputata*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 2017, n. 2, p. 205 ss. Per interessanti riflessioni sui rapporti tra consenso e salute e sul concetto di autonomia privata in ambito terapeutico, cfr. V. ZAMBRANO, *La scelta di vivere e di morire: riflessioni a margine di un libro su “Autodeterminazione in Salute”*, in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2018, fasc. 2, p. 439 ss. Al consenso informato fa riferimento poi l’art. 35, co. 2, del Codice deontologico dei medici del 2014, ai sensi del quale «il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di un dissenso informato».

<sup>10</sup> In argomento, da una prospettiva più strettamente medico-clinica, circa la progressiva valorizzazione del consenso del paziente, si veda N. COMORETTO, *Testamento biologico e rispetto della dignità umana. Una prospettiva etico – clinica*, in *BioLaw Journal – Rivista di Biodiritto*, 2016, n. 3, p. 241. Sulla necessità di dare rilievo alle volontà espresse attraverso una dichiarazione anticipata in materia di trattamenti sanitari si veda Cass. civ. sez. I, 16 ottobre 2007, cit., p. 16, punto 7.5. Più in generale sulla questione si v. D. PROVOLO, *Le disposizioni anticipate. Le direttive anticipate: profili penali e prospettive comparatistiche*, in S. CANESTRARI – G. FERRANDO – M. MAZZONI – S. RODOTÀ – P. ZATTI, (a cura di), *Il governo del corpo*, II, in S. RODOTÀ – P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, Giuffrè, 2011, p. 1969 ss.

<sup>11</sup> Diversi commentatori hanno ritenuto che tale inciso costituisca il riconoscimento della possibilità per il sanitario di opporre la clausola di coscienza. In questo senso L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»?», cit.*, p. 423; C. CUPELLI, *Libertà di autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 130. Diversamente ritiene P. FIMIANI, *Le responsabilità penali*

con il limite della incongruità<sup>12</sup>, e che ha ad oggetto la globalità della persona, le condizioni di vita che l'individuo ritiene corrispondere a un'esistenza accettabile. Secondo alcuni Autori la disposizione deve intendersi come la sintesi del significato di vita dignitosa per il cittadino, che porta con sé il suo vissuto, l'esperienza, le convinzioni. Assumendo tale prospettiva, non rispettare le DAT significa qualcosa di più di violare il consenso, significa violare la stessa idea di dignità come cristallizzata dall'individuo all'interno della disposizione<sup>13</sup>.

---

*nelle scelte di fine vita*, cit., pp. 5-9, ove esclude in radice la possibilità per il sanitario di opporre la clausola di coscienza.

<sup>12</sup> Una norma così congegnata si pone dunque nel senso della totale valorizzazione dell'autonomia del paziente a discapito dell'autonomia del medico chiamato a dare attuazione alle volontà del soggetto non più capace. Tale situazione porrebbe dunque un totale sacrificio dell'autonomia professionale del medico e dunque la sua indipendenza di giudizio su quale possa essere il miglior interesse del paziente. Sottolinea questo aspetto N. COMORETTO, *Testamento biologico e rispetto della dignità umana*, cit., p. 246. In questo senso si pone anche la sentenza del reclamo nel caso Englaro, ove si evidenziava che le dichiarazioni prestate da Eluana dovevano considerarsi dichiarazioni generiche, rese a terzi con riferimento a fatti accaduti ad altre persone, in un momento di forte emotività, quando Eluana era molto giovane, si trovava in uno stato di benessere fisico e non nella attualità della malattia. La donna era priva di maturità rispetto alle tematiche della vita e della morte e non poteva neppure immaginare la situazione in cui era effettivamente venuta a trovarsi al momento del giudizio. Non potrebbe dunque attribuirsi alle dichiarazioni di Eluana il valore di una personale, consapevole ed attuale determinazione volitiva, maturata con assoluta cognizione di causa.

<sup>13</sup> In questo senso v. C. CUPELLI, *Libertà di autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 127; U. ADAMO, *Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: finalmente la legge*, in *Iacostituzione.info*, 15 dicembre 2017. Deve evidenziarsi che all'art. 4 viene stabilito che il medico, d'accordo con il fiduciario, può disattendere le disposizioni anticipate di volontà allorché le stesse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione e capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Ebbene, pare che si tratti di criteri estremamente generici e che certamente aprono, per la loro definizione, all'interpretazione giurisprudenziale. Per incongruenza della disposizione si potrebbe intendere una disposizione scritta male, che non rende evidente la reale volontà del paziente, mentre il riferimento alle terapie non prevedibili pare rimandare all'esigenza che l'espressione di volontà del disponente sia tale da poter essere adattata e plasmata nell'evenienza in cui il progresso della scienza medica sia tale da introdurre nuove terapie dalle capacità salvifiche insperate e non conosciute al momento in cui il disponente stesso aveva reso le proprie dichiarazioni. Tutto ciò potrà essere fatto con il consenso del fiduciario e allorché la terapia di riferimento offra concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita, ove per vita non si intende soltanto il quadro clinico, lo stato oggettivo della vita biologica, ma il vissuto, la vita biografica del paziente e dunque ciò che lo stesso vuole o non vuole, lo stato in cui il paziente ritiene di voler vivere. In ogni caso, anche a fronte di valutazioni tanto complesse, pare che la posizione del medico e dell'*equipe* sanitaria sia tutto sommato una posizione sicura: nel caso di rispetto delle DAT, infatti, vi sarà la medesima esenzione da responsabilità di cui si è

Non è possibile dilungarsi sull’argomento ma pare comunque opportuno effettuare alcune considerazioni introduttive circa la disciplina generale delle disposizioni anticipate. In effetti, il riconoscimento della vincolatività<sup>14</sup> *tout court* delle DAT non è affatto scevro di profili problematici. Come attenta dottrina non ha mancato di considerare, il primo e principale nodo dell’istituto è indiscutibilmente la mancanza di attualità della dichiarazione rispetto al momento in cui si rende necessaria l’esecuzione del trattamento<sup>15</sup>. Tale inattualità psicologica<sup>16</sup> non consente di affermare con certezza la corrispondenza effettiva tra la volontà astratta come risultante dalla disposizione anticipata e ciò che il paziente deciderebbe nella situazione concreta: l’ultrattività delle volontà espresse nelle disposizioni anticipate non ne assicura la genuinità. Potrebbe darsi, infatti, che quanto ritenuto in un dato frangente non persista nel tempo e in particolare nel momento in cui si determinino le condizioni per cui il medico debba intervenire. Sul punto la

---

parlato con riferimento al consenso informato. Nel caso invece in cui il medico volesse disattendere le DAT e non si trovasse in accordo con il fiduciario, la decisione finale spetterebbe al giudice tutelare, che con il suo provvedimento, coprirebbe l’azione del sanitario e lo affrancherebbe certamente da qualsiasi responsabilità per colpa, restituendogli totale serenità operativa.

<sup>14</sup> La previsione si discosta sia dalla Convenzione di Oviedo per la protezione dei diritti dell’uomo e la dignità dell’essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina che dal codice di Deontologia medica. La prima all’art. 9 indica che i desideri precedentemente espressi saranno ‘tenuti in considerazione’ da parte del medico. Il codice di deontologia, all’art. 38, riprende la formulazione del ‘tenere conto’, formulazione che bilancia l’esigenza di espressione soggettiva del paziente e le esigenze di valutazione critica del medico. Sul punto v. anche D. PROVOLO, *Le disposizioni anticipate*, cit., p. 1972.

<sup>15</sup> Si veda in particolare N. COMORETTO, *Testamento biologico e rispetto della dignità umana. Una prospettiva etico-clinica*, cit., p. 245 ove l’Autrice sostiene che, nel caso delle disposizioni anticipate di trattamento non ci si trovi davanti ad un consenso completo e fondato su un chiaro dato esperienziale. Il soggetto che fissa le proprie volontà attraverso la disposizione anticipata non ha infatti esperienza della malattia stessa e l’espressione di volontà sarebbe effetto non di una scelta consapevole bensì di un condizionamento psicologico, frutto del sentimento della paura. Su questi temi, conformemente, nella dottrina penalistica più recente v. L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»?*, cit., pp. 417-419 ss.; ID, *Appunti per una pianificazione terapeutica condivisibile*, in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2016, fasc. 3 pp. 1155 ss. Si veda in argomento A. MANNA, voce *Trattamento medico chirurgico*, in *Enc. dir.*, XLIV, Giuffrè, 1992, p. 1298 ss., il quale mette in evidenza l’artificialità della posizione dell’individuo, che deve mentalmente porsi nella condizione di un malato terminale. In argomento, da un punto di vista civilistico si vedano le riflessioni di A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine – vita: verso un bilanciamento di valori o un nuovo dogma della volontà?*, in *Europa e diritto privato*, 2013, fasc. 2, p. 457 ss.

<sup>16</sup> In tal senso, v. L. EUSEBI, *Appunti per una pianificazione terapeutica condivisibile*, cit., pp. 1160 ss. In argomento, v. anche le riflessioni di M. DONINI, *La necessità di diritti infelici. Il diritto di morire come limite all’intervento penale*, in *Dir. pen. cont.*, 15 marzo 2017, p. 24 ss.

normativa di recente introduzione non dà alcuna indicazione dirimente, mentre sarebbe forse stato utile indicare la necessità di un rinnovo periodico delle disposizioni e i limiti della loro validità nel tempo, onde consentire al soggetto che l’espressione dei suoi desideri sia più vicina alla situazione reale e alla possibile condizione clinica futura<sup>17</sup>.

In egual maniera la legge non fornisce indicazioni di alcun tipo in ordine all’oggetto delle disposizioni anticipate di trattamento: la norma non fa riferimento solo ad una condizione clinica terminale di una patologia infausta o ad uno stato vegetativo permanente, ma nemmeno a tutte le condizioni in cui un soggetto si trovi in uno stato di incapacità di intendere e di volere. Soprattutto essa non chiarisce quali siano le condizioni cliniche specifiche al ricorrere delle quali potrà farsi legittima applicazione delle DAT (se condizioni permanenti o anche transitorie), lasciandone l’indicazione alla determinazione individuale. Se è certamente impensabile individuare tutte le condizioni cliniche potenzialmente inverabili, sarebbe stata auspicabile la previsione almeno di alcune ipotesi specifiche, onde evitare la vaghezza interpretativa del testo<sup>18</sup>.

Al netto di tutti i profili critici evidenziati, le DAT hanno fatto ingresso nel nostro ordinamento e la partita per una loro corretta utilizzazione si giocherà sul terreno dell’informazione e dell’alleanza terapeutica: un’espressione di volontà che non sia stata preceduta da un’adeguata informazione non è infatti riconoscibile in ambito medico. Perché le disposizioni anticipate possano dunque avere qualche rilevanza, è necessario che siano espressione di un rapporto tra paziente e medico, di un effettivo incontro tra autonomia e competenza, così come prescritto dall’art. 1 della legge 219/2017. In proposito non può non rilevarsi che, stando alla lettera dell’art. 4, co. 6, non è necessaria la presenza del medico al momento della compilazione della disposizione anticipata: la norma si limita difatti a sancire la necessità che il paziente riceva le informazioni dal medico ma, a norma di legge, quest’ultimo non è tenuto a sottoscrivere alcun documento comprovante la propria azione.

---

<sup>17</sup> Il problema della delimitazione temporale della validità delle disposizioni anticipate si era in effetti posto nel corso dei lavori preparatori. Durante la seduta del 24 gennaio 2017 era stato posto in discussione l’emendamento a firma dell’On. Fucci, emendamento poi respinto in sede di votazione. Il testo dell’emendamento era il seguente: «Salvo che il soggetto sia divenuto incapace, la dichiarazione anticipata di trattamento ha validità per cinque anni, che decorrono dalla redazione dell’atto ai sensi del comma 1, termine oltre il quale perde ogni efficacia. La dichiarazione anticipata di trattamento può essere rinnovata più volte, con la forma e le modalità prescritte dai commi 1 e 2».

<sup>18</sup> Cfr. N. COMORETTO, *Testamento biologico e rispetto della dignità umana*, cit., p. 245; A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita*, cit., p. 472; C. VIGNA, *Vita umana e autodeterminazione*, cit., p. 208. In argomento si v. anche M. DONINI, *La necessità di diritti infelici*, cit., pp. 25 – 26.



Tale lacuna, secondo la dottrina più autorevole, dovrà essere colmata in via interpretativa; al fine di assicurare che le DAT siano valide, dovranno essere accompagnate dall’attestazione ad opera del medico competente in merito all’avvenuta informazione circa le patologie cui le disposizioni si riferiscono, sulle risorse diagnostiche, terapeutiche e palliative disponibili, nonché sugli effetti delle dichiarazioni medesime<sup>19</sup>.

Ebbene, le criticità appena evidenziate costituiscono già da sole un’indicazione di quanto la normativa di recente introduzione sia poco precisa. Ciò che però pone questioni di non secondario rilievo è l’individuazione di quale sia stato (se vi è stato) l’approccio del legislatore in relazione ai casi in cui non vi sia alcuna dichiarazione del soggetto interessato rispetto al fine vita. Cosa fare allorché il paziente pienamente capace si ritrovi per cause improvvise e sopravvenute in stato di assoluta incapacità ma nulla abbia disposto? Come ci si dovrà orientare quando non è stata redatta la disposizione anticipata?

Il problema, in effetti, può essere osservato e risolto secondo una duplice prospettiva: una prima strada potrebbe essere quella di ritenere le forme prescritte per rendere le disposizioni anticipate di trattamento una modalità esclusiva per esprimere le proprie scelte di fine vita. In tal caso, la mancata redazione delle DAT potrebbe essere assunta come indice del fatto che il soggetto non abbia voluto esprimersi<sup>20</sup>; le scelte sulla vita del paziente sarebbero rimesse allora alle decisioni dei medici e alla criteriologia clinica.

Diversamente, si potrebbe invece opinare che le forme prescritte dalla normativa di recente introduzione costituiscano soltanto una modalità per fissare *pro futuro* le proprie volontà, modalità che posseda come caratteristica peculiare la formale certificazione degli intendimenti personali del soggetto. In tal caso potrebbe ammettersi la prova circa l’effettiva volontà del singolo rispetto ai trattamenti salvavita di cui non si è disposto anticipatamente, ricostruendola in via alternativa alla procedura delle DAT.

La questione è di assoluta importanza, in quanto è necessario comprendere come debba intendersi la possibilità di formulare delle disposizioni anticipate di trattamento. La procedura individuata dalla legge è una facoltà che, se non esercitata, lascia la propria esistenza in mano al sanitario riespandendo l’autonomia di quest’ultimo? O la si deve intendere come un onere?

<sup>19</sup> Cfr., L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»?*, cit., p. 431.

<sup>20</sup> In questo senso si poneva l’intervento dell’On. Eugenia Roccella in sede di discussione di una proposta emendativa mirante a modificare l’art. 4 della legge. Il testo dell’emendamento è liberamente consultabile in <http://www.camera.it/leg17/126?idDocumento=3599>, ove si può accedere al resoconto stenografico della seduta.

Sarà necessario a questo punto soffermarsi su ciascuna opzione interpretativa prospettata, così da comprendere i reali termini della questione e le eventuali ricadute in tema di responsabilità penale.

### **3. La forma è anche sostanza: la procedura di cui all’art. 4 quale forma esclusiva per rendere le volontà sul fine vita.**

La procedura dettata dalla norma in materia di disposizioni anticipate di trattamento è alquanto complessa<sup>21</sup>. Ai sensi dell’art. 4, co. 6 l. 219/2017 le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente o presso l’ufficio dello stato civile del comune di residenza di quest’ultimo, ove si provvederà all’annotazione in apposito registro, se istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7<sup>22</sup>. Nel caso in cui le condizioni fisiche del soggetto non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettano alla persona con disabilità di comunicare.

Volendo seguire una prima opzione interpretativa secondo la quale il meccanismo legislativo costituisce l’unica forma attraverso cui si possa dare rilievo alla volontà in materia di fine vita, si arriva alla conclusione che tutto ciò che non risulta in modo espresso dalle DAT non potrà essere ritenuto vincolante e in nessun caso sarà possibile ricavare *aliunde* una ipotetica volontà del paziente<sup>23</sup>. È questa un’interpretazione che rispecchia l’orientamento di autorevole dottrina civilistica, secondo la quale voler dare rilievo alle dichiarazioni precedenti, o ai convincimenti etici o religiosi della persona interessata in presenza della possibilità di redigere un biotestamento,

<sup>21</sup> Il Ministero dell’Interno ha già fornito i primi chiarimenti concernenti gli aspetti di stretta competenza degli ufficiali di Governo presso i Comuni. In particolare il Ministero ha precisato i compiti gravanti sugli ufficiali di stato civile, ha imposto un più stringente coordinamento con gli uffici dell’anagrafe e, in caso di cambi di residenza, ha segnalato la necessità di un raccordo organizzativo tra i diversi uffici comunali. Sul punto si v. Circolare del Ministero dell’Interno, Dipartimento per gli affari interni e territoriali, Direzione centrale per i servizi demografici, n. 1, 2018.

<sup>22</sup> Ai sensi dell’art. 4, co. 7: «Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale 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».

<sup>23</sup> In argomento, cfr. S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul testamento biologico e sui trattamenti medici*, in *Riv. dir. civ.*, 2018, fasc. 4, p. 1010; F. PARUZZO, *Eutanasia diretta, desistenza terapeutica e best interest of the patient, alla luce della giurisprudenza e della legislazione inglese. Il caso Conway e il caso Charlie Gard*, in *Osservatorio costituzionale*, 2017, fasc. 3, p. 4 ss.

fosse una «stranezza giuridica che rasenta la contraddizione»<sup>24</sup>. A maggior ragione oggi, a seguito dell'approvazione della l. 219/2017, tale affermazione risulterebbe da condividere.

A confortare tale opinione infatti starebbe prima di tutto un argomento di carattere logico: equiparando volontà espressa e volontà presunta si accosterebbero due situazioni profondamente diverse, ossia quella di una persona che, avendo meditato sul futuro, ha voluto dettare le proprie volontà in materia di fine vita e quella di un soggetto che potrebbe anche non aver mai riflettuto sul tema<sup>25</sup>. In questo secondo caso sarebbe impossibile rintracciare la reale volontà del soggetto interessato; a emergere sarebbe solo il frutto dell'opinione dei terzi circa l'identità e le credenze della persona interessata, una «volontà per sentito dire»<sup>26</sup>.

Un secondo argomento, di carattere più strettamente giuridico, si basa sul principio che vieta ogni tipo di presunzione in materia di rinuncia ai diritti, specie ove si tratti di diritti personalissimi<sup>27</sup>.

Ma ciò che è dirimente, secondo la dottrina richiamata, sarebbe proprio l'omessa presa di posizione da parte del legislatore. Se lo stesso avesse voluto accordare rilievo alla volontà presunta del soggetto incapace - come osserva una parte della dottrina<sup>28</sup> - avrebbe assunto espressamente una posizione, optando per una regolamentazione simile a quella presente nell'ordinamento tedesco al § 1901b, Abs. 2, BGB.

Il BGB prevede infatti la possibilità per il soggetto di formulare una *Patientenverfügung* (una disposizione anticipata), e, al § 1901b equipara alla stessa il c.d. *mutmasslicher Wille*. Secondo tale disposizione, allorquando non

<sup>24</sup> In tal senso v. A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita*, cit., p. 490. L'Autore si riferiva all'ipotesi del *mutmasslicher Wille*, la cosiddetta volontà presunta dell'interessato che, come si vedrà nel prosieguo, possiede autonomo rilievo nell'ordinamento tedesco.

<sup>25</sup> Cfr. A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine – vita*, cit., p. 491; G. VALENTE, *Testamento biologico ed eutanasia nel diritto tedesco: Patientenverfügung und Sterbehilfe*, in *Fam. e dir.*, 2011, p. 1117. Da una prospettiva penalistica, cfr. L. EUSEBI, *Omissione dell'intervento terapeutico e eutanasia*, cit., p. 526. Sul punto si veda l'opinione di R. DWORKIN, *Il dominio della vita. Aborto, eutanasia e libertà individuale*, Edizioni di Comunità, 1994, p. 263 che evidenzia la necessità che la disposizione sia aggiornata nel tempo, così da corrispondere genuinamente alle volontà del disponente.

<sup>26</sup> In questi termini C. CASTRONOVO, *Il negozio giuridico dal patrimonio alla persona*, in *Europa e diritto privato*, 2009, p. 109.

<sup>27</sup> Si veda, in tema, A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita*, cit., p. 485.

<sup>28</sup> Così S. DELLE MONACHE, *La nuova disciplina sul testamento biologico e sui trattamenti medici*, cit., p. 1008. Sulle norme previste nell'ordinamento tedesco v. anche le riflessioni di A. NICOLUSSI, *Testamento biologico e problemi del fine-vita*, cit., p. 489. Più in generale sul tema si veda anche C. CASONATO, *Introduzione al biodiritto*, Giappichelli, 2012, p. 66 ss.

sia stata effettuata alcuna dichiarazione anticipata o questa appaia superata o incongrua potrà darsi rilievo alla volontà presunta che il *Betreuer*, il fiduciario, ha il compito di stabilire, e in base a questa decidere, se richiedere o vietare una misura medica ai sensi del comma 1. La volontà presunta andrà ricostruita in base a concreti elementi di supporto, prendendo altresì in considerazione le precedenti manifestazioni di volontà e le convinzioni etiche o religiose<sup>29</sup>.

Se si seguisse tale impostazione, la conclusione, con riferimento alla realtà ordinamentale italiana, non potrebbe che essere la seguente: l’assenza di un’opzione di questo tipo renderebbe chiara la scelta del legislatore di non dare rilievo ad una volontà non espressamente formulata secondo le modalità delineate dalla l. 219/2017.

Nei casi in cui nulla è stato disposto il destino del soggetto incapace sarà rimesso dunque all’opera dei sanitari che lo avranno in cura, poiché in assenza di una chiara espressione di volontà non resterebbe spazio alcuno per dare attuazione ad una volontà presunta e ciò costituirebbe solo una “retorica dell’autodeterminazione”<sup>30</sup>.

#### **4. DAT e *favor voluntatis*: la tutela dell’incapace e la volontà “presunta”.**

Se la posizione dottrinale appena esaminata si fonda su argomenti di indubitabile pregnanza, è stato nondimeno evidenziato che, così opinando, il diritto all’autodeterminazione terapeutica del soggetto caduto in stato di incapacità ne risulterebbe irrimediabilmente compromesso, ciò in aperto contrasto con le premesse di principio del provvedimento in esame.

In forza di tanto, una diversa corrente dottrinale assume una posizione del tutto antipodica rispetto a quella appena esaminata. È stato infatti sostenuto che, per un necessario *favor voluntatis* in materia di diritti personalissimi quale è quello di autodeterminazione terapeutica, il ricorso alle DAT deve intendersi come una facoltà che, se non esercitata, non limiterebbe comunque l’ambito di operatività di tale diritto. All’introduzione delle DAT non potrà dunque connettersi un effetto limitativo dell’esercizio del diritto di

---

<sup>29</sup> Il par. 1901b del BGB disciplina il colloquio per l’accertamento della volontà del paziente, sancendo la necessità che il medico curante accerti quali misure mediche siano indicate con riferimento allo stato complessivo e alla prognosi del paziente a fondamento della decisione di rifiutare le cure. Nell’accertamento della volontà del paziente dovrà essere consentito ai parenti stretti e ad altre persone di fiducia dell’assistito di esprimersi a riguardo, nella misura in cui ciò sia possibile senza comportare notevoli ritardi.

<sup>30</sup> In questo senso si veda C. MICCICHÈ, *L’amministrazione della sofferenza*, in *Jus*, 2017, p. 416, ove evidenzia che, qualora si ammetta la possibilità di ricostruire la volontà del soggetto incapace e, in base a questa, si opti per il distacco del presidio salvavita, allora tale scelta andrà formalmente e sostanzialmente imputata ai veri decisori, medici e tutori, senza incorrere così in finzioni deresponsabilizzanti.

autodeterminazione in ambito terapeutico<sup>31</sup>. Un’apertura legislativa in questi termini pare dunque prospettabile, perché se così avesse voluto, ben avrebbe potuto il legislatore imporre un espresso divieto in merito. Sulla base di simili premesse tale dottrina ritiene che, nell’ipotesi di mancanza di DAT, potrà comunque darsi prova dell’effettiva volontà del paziente ormai incapace.

Va da sé che una simile prova richiederà un passaggio imprescindibile, il controllo da parte dell’autorità giudiziaria. Del resto, già il comma 5 dell’art. 3 della l. 219/2017, che sancisce la disciplina applicabile ai soggetti interdetti e inabilitati, fornisce un’importante indicazione: quando vi sia disaccordo tra rappresentante e medico, la decisione circa il rifiuto delle cure dovrà essere rimessa al giudice tutelare<sup>32</sup>. Come si andrà ad approfondire, un meccanismo di questo tipo pare indispensabile, allorquando si tratti di decidere sulla prosecuzione della vita del soggetto incapace.

A fronte di un simile stato di fatto è interessante analizzare come la questione dell’accertamento dell’effettiva volontà del paziente sia stato condotto dalla giurisprudenza, in particolare nel *leading case* in materia, il caso di Eluana Englaro, così da valutare i margini di accettabilità di un’impostazione di questo tipo.

#### 4.1 Il caso di Eluana Englaro.

La vicenda di Eluana Englaro<sup>33</sup> è tristemente nota. La giovane, appena ventunenne, aveva riportato un grave trauma cranico-encefalico a seguito di un incidente stradale, trauma che l’aveva ridotta in stato vegetativo persistente e permanente. Eluana non aveva predisposto alcuna dichiarazione anticipata di

<sup>31</sup> In tal senso v. P. FIMIANI, *Le responsabilità penali nelle scelte di fine vita*, cit., pp. 17-18.

<sup>32</sup> Art. 3, co. 5, l. 219/2017: «Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l’amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all’articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria».

<sup>33</sup> Sul tema si veda *supra*, nota 8. Di particolare interesse poi sono le riflessioni di T. GROPPI, *Il caso Englaro: un viaggio alle origini dello stato di diritto e ritorno*, in *Pol. Dir.*, 2009, n. 3, p. 483. Cfr. in particolare pp. 484-485, ove l’Autrice evidenzia che quello di Eluana non è soltanto un caso sui diritti “nuovi”, sulle nuove problematiche riguardanti la vita e la morte, ma costituisce un episodio della lotta secolare tra diritti individuali di libertà e invasività del potere politico, come testimonia la lunga serie di atti che hanno seguito la sentenza di Cassazione che ha sancito il diritto di Eluana all’interruzione delle terapie e che erano volti, di fatto, a precludere l’esercizio di tale diritto.

trattamento<sup>34</sup> quando era in possesso della capacità di intendere e di volere. La donna, pur essendo in grado di respirare spontaneamente e conservando le funzioni cardiovascolari, gastrointestinali e renali era del tutto incapace di avere contatti con l’ambiente esterno e di vivere esperienze cognitive ed emotive. La sopravvivenza di Eluana era assicurata attraverso l’alimentazione e l’idratazione artificiali somministrate attraverso un sondino naso-gastrico e, in ragione del suo stato, era stata interdotta ed era stato nominato tutore suo padre Beppino Englaro.

La Corte di legittimità muove il proprio argomentare dall’istanza personalistica che è alla base del consenso informato e dal principio di parità di trattamento: tali principi impongono di ricostruire il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica anche per l’incapace e, qualora l’interessato non sia in grado di essere parte di tale rapporto duale, sarà il rappresentante di questo a doverlo garantire. In particolare, il rappresentante dovrà decidere non *al posto* dell’incapace ma *con* l’incapace nella ricerca del suo *best interest*<sup>35</sup>: bisognerà in sostanza ricostruire «la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita di coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche»<sup>36</sup>.

I giudici di legittimità, sovrapponendo, come si vedrà, due criteri di accertamento differenti (quello del *best interest* e quello del *substituted judgement*) individuano un nuovo standard di verifica della volontà presunta dell’incapace. Tale accertamento pare fondarsi su due momenti<sup>37</sup>: uno diagnostico e un secondo di prognosi postuma.

Il primo momento è di stampo oggettivo: sarà necessario verificare, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, che la condizione di stato vegetativo sia irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre che la

---

<sup>34</sup> Un’eventuale disposizione anticipata avrebbe potuto avere rilievo nella gestione della vicenda Englaro. Ai sensi dell’art. 9 della Convenzione di Oviedo, infatti, i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell’intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà devono essere tenuti in considerazione dai medici.

<sup>35</sup> Sul punto cfr. G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*, in *Resp. civ. e prev.*, 2008, n. 5, p. 1121.

<sup>36</sup> Estremamente critico rispetto a tale affermazione è C. MICCICHÈ, *L’amministrazione della sofferenza*, cit., pp. 416-418, che ritiene che la decisione della Corte debba essere etichettata come assurda in quanto imputa all’incapace, in forza di una finzione, una volontà che in realtà è stata elaborata da un soggetto terzo e potrebbe sottendere interessi diversi e ultronei rispetto alla tutela dell’incapace medesimo.

<sup>37</sup> Cass. 16 ottobre 2007, cit., punto 8.

persona abbia la benché minima possibilità di un qualche, sia pur flebile, recupero della coscienza e di ritorno a una percezione del mondo esterno. La persistenza dello stato vegetativo nel tempo e il suo carattere di irreversibilità sono dunque le condizioni oggettive imprescindibili.

In un secondo momento dovrà darsi attenzione alla soggettività del rappresentato, alla sua voce tratta dalla sua personalità, dai suoi convincimenti, dal suo stile di vita, che dovranno corrispondere al suo modo di concepire l'idea stessa della persona prima di cadere in stato di incoscienza. Tale accertamento dovrà essere condotto con l'ausilio del soggetto che rappresenta l'incapace, il suo sostituto. Al ricorrere di tali presupposti il giudice potrà autorizzare la disattivazione del presidio sanitario dal quale il soggetto incapace dipende per il proprio sostentamento; in difetto di tali presupposti, invece, dovrà essere data assoluta prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione che gli altri possano avere della qualità della vita stessa.

Nel caso di specie, la Corte di Cassazione ritenne che - ove attraverso le testimonianze del padre e delle amiche di Eluana fosse stata raggiunta la prova che la stessa, pronunciandosi su questioni inerenti la vita e la morte, avrebbe dichiarato per sé preferibile morire piuttosto che vivere in una situazione di coma - a questa volontà presunta si sarebbe dovuto dare attuazione. In forza di ciò la Corte d'appello di Milano in sede di rinvio, con decreto del 25 giugno 2008, aveva autorizzato la sospensione del trattamento salvavita.

Le pagine della sentenza Englaro<sup>38</sup> individuano dunque un meccanismo che il legislatore potrebbe utilizzare per dare soluzione anche nel nostro ordinamento ai casi in cui il soggetto non abbia predisposto alcuna disposizione anticipata *ex art. 4 della l. 219/2017*: il meccanismo del *substituted judgement*, il quale, come il nome stesso manifesta, non ha a proprio fondamento una volontà reale, ma un surrogato di questa.

### **5. Il *substituted judgement* nella giurisprudenza delle Corti americane.**

Dalla sentenza Englaro emergono i reali termini della questione, ossia individuare le forme di accertamento che siano maggiormente rispettose dell'autonomia del soggetto medesimo<sup>39</sup>: la Corte ritiene infatti che il giudizio sostitutivo possa essere funzionale alla massima implementazione dell'autodeterminazione dell'incapace.

<sup>38</sup> In dottrina è stato evidenziato, in questo senso, che la Cassazione ha in realtà provveduto a scrivere una norma che il Parlamento latitava nel porre, agendo come un *surrogate* del legislatore, cfr. E. CALÒ, *La Cassazione "vara" il testamento biologico*, cit., p. 1695.

<sup>39</sup> Sottolinea come un'indagine di questo tipo sia del tutto assente nella giurisprudenza precedente alla sentenza Englaro G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*, cit., pp. 1122 - 1123.

Prima di analizzare più da vicino il criterio del *substituted judgement* bisogna chiarire che tale meccanismo, che nasce e si afferma progressivamente nella tradizione giuridica statunitense, si differenzia nettamente dalla teoria del *best interest*. La Cassazione, menzionando entrambi i criteri e ritenendo che la decisione del sostituto debba tendere alla realizzazione del *best interest* del soggetto incapace, in realtà sovrappone due teorie tra di loro ben distinte<sup>40</sup>.

Il criterio del *best interest* è un metro di giudizio prevalentemente utilizzato dalle corti del Regno Unito ed è un metro oggettivo, che persegue il miglior interesse del paziente in accordo con il comune sentire. Si tratta in definitiva di un criterio obiettivo che deve orientare le scelte di personale sanitario e giudici: questi, sulla base di una valutazione di proporzionalità tra, da un lato, i sacrifici imposti dai trattamenti e, dall'altro, i benefici auspicabili e prevedibili per la salute del paziente, possono ammettere la sospensione di ogni cura, anche laddove ne derivi come esito certo la morte, qualora dal bilanciamento effettuato emerga che ciò sarebbe l'unica soluzione conforme al migliore interesse del malato. La valutazione medica assurge, così, a elemento fondante la decisione giudiziaria<sup>41</sup>.

Diverso è invece il *substituted judgement*, giudizio che si compone di istanze soggettive, che fanno perno sulla personalità e sulle opinioni del soggetto incapace, così come ricostruite dai familiari o dai soggetti preposti alla sua tutela. Il giudizio sostitutivo è stato effettuato assumendo diverse prospettive o criteri: un criterio strettamente soggettivo, basato sull'applicazione del generale principio alla *self determination*; un criterio parzialmente oggettivo, che si basa sulla sussistenza di un principio di prova in base al quale il paziente avrebbe rifiutato esplicitamente tale trattamento sanitario e esiste

<sup>40</sup> Sul punto, v. G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*, cit., p. 1123, nota 17, che osserva come la sentenza sia imprecisa e i due percorsi siano paralleli e autonomi.

<sup>41</sup> In argomento si veda F. PARUZZO, *Eutanasia diretta, desistenza terapeutica e best interest of the patient*, cit., p. 5 ss. Tra le più recenti vicende ove il criterio del *best interest* è stato utilizzato per giustificare l'interruzione dei trattamenti sanitari nei confronti di un minore c'è certamente la storia di Charlie Gard, il bambino inglese affetto da malattia mitocondriale degenerativa e incurabile. In argomento v. S. CACACE, *Salute e autodeterminazione: da Charlie Gard a DJ Fabo, passando per i no-vax*. *Scienza, diritto, diritti e libertà*, in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2018, fasc. 1, p. 53 ss. Il criterio del *best interest of the patient* fu per la prima volta adottato nel caso di Tony Bland che, appena diciottenne, era rimasto gravemente ferito in occasione degli scontri de 15 aprile 1989 allo stadio Hillsborough di Sheffield e a cui i medici, in conseguenza delle ferite riportate, avevano diagnosticato uno stato di coma vegetativo permanente. Nel 1992 i genitori del ragazzo rivolsero una petizione alla Corte perché dichiarasse la legittimità del fatto che i medici lo lasciassero morire autorizzando il distacco dal supporto che lo alimentava. L'*House of Lords*, nel confermare la sentenza della Corte d'Appello, ritenne che lasciar morire il giovane fosse una decisione conforme al suo migliore interesse. In argomento cfr. R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, cit., p. 259 ss.



dall'altra parte un dolore e una sofferenza del paziente che superano i benefici che lo stesso avrebbe potuto avere nella parte finale della sua vita; un criterio puramente oggettivo, in cui si valuta se i dolori subiti dal paziente per il trattamento superano o meno i benefici derivanti dalla prosecuzione della vita, ma la rendono sostanzialmente disumana<sup>42</sup>.

La prima applicazione di tale meccanismo è avvenuta nel caso *Saikewicz v. Superintendent of Belchertown State Hospital*<sup>43</sup>. Il processo era stato iniziato ad opera di uno dei medici dell'ospedale di Stato per un soggetto, Joseph Saikewicz, affetto da un grave ritardo mentale al quale era stata diagnosticata una leucemia mieloblastica terminale. La decisione che si poneva in questo caso era, essenzialmente, se sottoporlo a una serie di cicli di chemioterapia, cosa che gli avrebbe garantito la sopravvivenza per un tempo massimo di tredici mesi, o quella di non somministrare alcun trattamento: in questo caso il paziente sarebbe morto in un breve arco di tempo<sup>44</sup>.

La Corte del Massachusetts aveva autorizzato i medici curanti a non sottoporre il sessantasettenne al trattamento, basando la propria decisione sul diritto alla *privacy*, tutelato sia dalla Costituzione dello Stato del Massachusetts che dalla Costituzione federale, ritenendo che tale diritto sia preminente rispetto all'interesse dello Stato di tutelare la vita in tutte quelle circostanze ove il trattamento non possa migliorare in maniera significativa la qualità della vita del paziente<sup>45</sup>.

La Corte dunque afferma per la prima volta che i medici sono obbligati a seguire le volontà del paziente e, ove tale capacità di consentire o rifiutare un trattamento non avesse potuto essere esercitata in ragione della sua incapacità, allora i medici, al fine di andare esenti da ogni profilo di responsabilità, avrebbero dovuto richiedere ad un tribunale di accertare che cosa il paziente

---

<sup>42</sup> Si veda, in proposito, l'interessante analisi di R. DWORKIN, *Il dominio della vita*, cit., *passim*. Cfr. altresì nella dottrina italiana l'indagine di G. PONZANELLI, *Il diritto a morire: l'ultima giurisprudenza della Corte del New Jersey*, in *Foro it.*, 1988, IV, c. 291 ss.

<sup>43</sup> 370 N.E.2d 417 (Mass. 1977).

<sup>44</sup> Sul punto cfr. le riflessioni di C. BARON, *The right to die: themes and variations*, in S. CANESTRARI – G. FERRANDO – M. MAZZONI – S. RODOTÀ – P. ZATTI, (a cura di), *Il governo del corpo*, II, in S. RODOTÀ – P. ZATTI (diretto da), *Trattato di biodiritto*, cit., p. 1843, ove evidenzia che la decisione sul caso era ulteriormente complicata dal fatto che il suo stato di ritardo mentale non gli avrebbe consentito di comprendere il perché era soggetto a tutti gli effetti collaterali della chemioterapia e gli avrebbe altresì precluso di provare quel senso di speranza che un paziente capace di intendere e volere avrebbe potuto provare dalla credenza che ogni sforzo era stato fatto per combattere la malattia.

<sup>45</sup> In questo senso la pronuncia Saikewicz costituisce un passo ancora ulteriore rispetto al caso Quinlan, ove le Corti degli Stati Uniti si sono trovate a decidere per la prima volta sulle questioni concernenti il diritto di morire. Sulla sentenza *In re Quinlan v. 355 A.2d 647* (N.J. 1976).

medesimo avrebbe voluto per sé stesso<sup>46</sup>. Nell'affrontare tale decisione i supremi giudici dello Stato individuano il *substituted judgement* come strumento per articolare il potere di autodeterminazione con riferimento al soggetto incapace<sup>47</sup> e passano in rassegna tutta una serie di indici significativi di questa volontà ipotetica: in particolare la Corte ritiene che debbano essere presi in considerazione le preferenze manifestate in precedenza dall'incapace, le convinzioni religiose del paziente, l'impatto della cura sulla famiglia dell'incapace, la prognosi con o senza il trattamento proposto e ogni altra circostanza che sia reputata rilevante nel caso di specie.

Ulteriore e interessante pronuncia è quella resa in *Brophy v. New England Sinai Hospital*<sup>48</sup>. Mr. Brophy, soggetto in stato vegetativo permanente a seguito della rottura di un aneurisma, si era sempre espresso chiaramente, quando era ancora in stato di capacità, nel senso di non voler terminare la propria esistenza nutrito e alimentato da una macchina<sup>49</sup>. Tali convincimenti erano stati portati avanti dalla moglie di Mr. Brophy, che si era rivolta al tribunale per ottenere l'autorizzazione a manifestare, in luogo del marito, la volontà a sospendere ogni trattamento. La questione, giunta sino alla Corte Suprema, si risolve nel senso di riconoscere il diritto del signor Brophy a vedere rispettata la sua volontà così come espressa dalla moglie attraverso il *substituted judgement*.

Tale meccanismo, definito come «*best legal tool to divine individual intent and to protect autonomous choice*» viene ancor più valorizzato nella causa *in re Conroy*, decisa dalla Suprema Corte del New Jersey nel 1985<sup>50</sup>.

Mrs. Conroy, ottantaquattrenne incapace di intendere e di volere in gravi condizioni di salute dovute a diabete e problemi cardiaci era mantenuta in vita mediante idratazione e alimentazione artificiale. Nonostante la stessa non fosse nella condizione di stato vegetativo permanente, la Corte, adita dal tutore della Conroy, aveva deciso che il supporto poteva essere rimosso se si

---

<sup>46</sup> Queste le parole dei Giudici del Massachussets: «Rather, such questions of life and death seem us to require the process of detached but passionate investigation and decision that forms the ideal on which the judicial branch of government was created. Achieving this ideal is our responsibility and that of the lower court, and is not to be entrusted to any other group purporting to represent the “morality and conscience of our society” no matter how highly motivated is impressively constituted».

<sup>47</sup> Sul punto v. G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*, cit., p. 1127.

<sup>48</sup> 497 N.E.2d 626 (Mass. 1986).

<sup>49</sup> Come era stato accertato nel corso dell'istruttoria, Mr. Brophy avrebbe pronunciato le seguenti parole, immaginando di essere obbligato a vivere in uno stato di incoscienza, attacco ad un supporto esterno: «*just shoot me, pull the plug*». Si rimanda, in argomento, a C. BARON, *The right to die: themes and variations*, cit., p. 1845.

<sup>50</sup> 486 A.2d 1209 (N.J. 1985).

fosse provato che questo era ciò che la paziente avrebbe voluto, qualora fosse stata capace.

Il *substituted judgement standard* ha continuato a essere utilizzato dalle Corti come il principale strumento per risolvere i casi di *end of life*, quali ad esempio il caso *Jobes*<sup>51</sup> o, anche se in via meramente incidentale in una vicenda assai complessa, il celebre caso di Terri Schiavo<sup>52</sup>.

---

<sup>51</sup> In argomento v. Corte Suprema del New Jersey, sentenza 24 giugno 1987, *in re Nancy Jobes in Foro it.*, 1988, IV, c. 291. Nancy Ellen Jobes era un'impiegata tecnico di laboratorio diplomato e, all'epoca dei fatti, era incinta del suo primo figlio da quattro mesi e mezzo. Nel marzo del 1980 Mrs. Jobes fu ricoverata presso il Riverside Hospital per la cura delle lesioni riportate in un incidente d'auto. I medici accertarono subito che il feto era rimasto ucciso e, nel corso dell'operazione per asportare il feto senza vita, la donna subì una grave perdita nell'afflusso di sangue ed ossigeno al cervello. Le sedi dell'encefalo che controllano l'intelletto e la volontà subirono un danno profondo e irreversibile, in seguito al quale la donna non avrebbe più riacquisito coscienza. Nel luglio 1980 Mrs. Jobes fu trasferita presso una casa di cura in condizioni immutate e gravissime: non era in grado di articolare nessun tipo di suono, era sottoposta a tracheotomia, le venivano somministrate acqua e cibo con l'ausilio di un tubo digiunostomico inserito attraverso una fessura nella cavità addominale. A seguito di una lunga serie di prove mediche si concluse che Mrs. Jobes si trovava in uno stato comatoso irreversibile, senza alcuna possibilità di miglioramento. La volontà della donna era stata poi ricostruita attraverso le testimonianze dei suoi amici più intimi, dei suoi familiari, del reverendo e del marito, i quali avevano tutti confermato che, se Nancy fosse stata capace, avrebbe rifiutato di essere mantenuta in vita attraverso un tubo digiunostomico. In particolare una delle amiche più strette della Jobes, Mrs. Holdsworth infermiera di professione, aveva rappresentato alla Corte che in una conversazione avuta con Nancy nel 1971, quest'ultima aveva affermato che se si fosse mai ammalata di distrofia muscolare o di sclerosi multipla, ella non avrebbe voluto continuare a vivere. La stessa Holdsworth aveva ricordato una diversa conversazione, avvenuta nel 1979, durante la quale la Jobes, dopo aver ascoltato un racconto su di un terzo soggetto tenuto in vita a mezzo di un respiratore, aveva affermato risolutamente di non voler vivere in quelle condizioni. Nello stesso senso si poneva la testimonianza del reverendo Vorsheim, parroco di riferimento della paziente, il quale aveva rappresentato che la Jobes era di fede presbiteriana, religione che non detta alcun comando di perpetuare la vita anche con mezzi artificiali e che lascia decisioni come quella in discussione alla coscienza individuale. La Corte Suprema del New Jersey ha concluso ritenendo che nel caso Jobes, e in casi simili, l'approccio al problema basato sul giudizio sostitutivo è quello che meglio persegue lo scopo di avere decisioni riferibili alla volontà del paziente. Nella maggior parte dei casi in cui tale giudizio sostitutivo viene applicato saranno i familiari quei soggetti maggiormente in grado di portare avanti le convinzioni del paziente medesimo. Nel caso in cui venga data prova della volontà del soggetto in questione nessuna restrizione potrà esserci sul suo diritto alla sospensione del trattamento.

<sup>52</sup> La vicenda è tristemente nota. Nel 1990 Terri Schiavo, donna di 27 anni, viene trovata priva di coscienza nella propria abitazione dopo un grave collasso. La donna era entrata in coma per anossia, probabilmente causata da una aritmia dovuta a un grave deficit di potassio: l'aveva colpita una encefalopatia ischemica che l'aveva ridotta in stato vegetativo. La Schiavo aveva subito diverse operazioni, tra cui l'inserimento di un tubo percutaneo endoscopico addominale attraverso il quale le

Il *substitutive judgement*, dunque, costituisce uno strumento ben rodato nella tradizione giuridica statunitense e, come si è visto, ha trovato un primo parziale accoglimento nel nostro ordinamento a seguito della sentenza Englaro. Sui termini di una sua possibile utilizzabilità all’interno del nostro sistema ci sarà tuttavia da discutere, in particolare per definire con più attenzione i limiti del giudizio di sostituzione o eventualmente preferirgli altri criteri di scelta.

È evidente, dunque, che in questo caso il problema vero diventa individuare con carattere di maggiore puntualità le regole di accertamento della volontà presunta, di modo che questa sia il più possibile aderente alla realtà, così da raggiungere il più alto *standard* di certezza possibile e, in questa sede, evitare l’incidenza di considerazioni ultronee rispetto all’interesse del paziente, specie se di carattere generale o organizzativo<sup>53</sup>.

Ciò che pare indiscutibile è che la giurisprudenza disponga comunque, allo stato, di uno strumento cui ricorrere per risolvere i casi in cui un incapace non abbia disposto alcunché rispetto al fine vita: su tale evenienza occorrerà pertanto interrogarsi in maniera più approfondita.

---

venivano somministrati i nutrienti. Il marito della donna, frattanto nominato *guardian* della stessa, aveva richiesto il distacco del sondino che teneva in vita Terri, allegando anche il fatto che la moglie in diverse conversazioni effettuate guardando i casi di cronaca su malati in stato vegetativo, aveva evidenziato la propria volontà di non proseguire la propria esistenza in uno stato comatoso. A questa richiesta si erano opposti i genitori di Terri che invece asserivano che non poteva desumersi una volontà di questo tipo come promanante dalla figlia, stante l’assenza di un *living will*. Nel 2001 la Corte d’Appello, confermando la decisione del giudice di primo grado, autorizzò il distacco del sondino: la donna rimase senza cibo e acqua per due giorni finché un diverso giudice ordinò il ripristino dell’alimentazione tramite sondino. In seguito i genitori di Terri continuarono la propria battaglia per tenere in vita la figlia, producendo la testimonianza di sette medici secondo i quali lo stato vegetativo di Terri non poteva qualificarsi come irreversibile. Ma il 7 ottobre del 2003, con una nuova sentenza, venne ordinato il distacco del sondino per una seconda volta. La decisione venne poi annullata dopo sei giorni: in *extremis*, il 21 ottobre, il Parlamento statale approvò la prima cosiddetta “legge salva-Terri”. Lo stesso giorno il Presidente G.W. Bush ordinò che il sondino sia riattaccato. Due anni dopo, l’epilogo: il 18 marzo del 2005 venne autorizzata per l’ennesima volta la rimozione del sondino che alimenta Terri. Il 31 marzo, dopo 14 giorni di agonia la donna morì. Su tutti questi temi si veda, tra i tanti, la ricostruzione di G.E. PENCE, *Accounts of the cases and issues that define Medical Ethics*, McGraw-Hill, 2008, p. 31 ss.

<sup>53</sup> Evidenzia questo pericolo in particolare L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire?»*, cit., pp. 436 - 438; C. MICCICHÈ, *L’amministrazione della sofferenza*, cit., p. 418. Al riguardo si rammenta che le risorse finanziarie, le strutture e il personale impiegati a vantaggio di un soggetto sono inevitabilmente sottratti agli altri sia in termini di assistenza sanitaria (si pensi banalmente alla penuria di posti letto nelle strutture ospedaliere o nelle residenze sanitarie assistenziali) sia per altri servizi anch’essi funzionali alla cura della persona. Si consideri che le situazioni di malattia o disabilità spesso provocano malattie, quanto meno psicologiche, anche nei c.d. *caregiver*, ossia in quanti assistono l’ammalato.

## **6. Incapacità sopravvenuta e accertamento della volontà: l'impossibilità di ricondurre le ipotesi in esame all' art. 3, co. 5 l. 219/2017.**

È di tutta evidenza che, per effetto della irrisolutezza del legislatore, si è trascurato un problema che già da un punto di vista empirico-fattuale non sembra di poco momento: quello dei casi di totale assenza di disposizioni anticipate di trattamento. La procedura di redazione delle DAT, come si è visto, è assai complessa e l'idea di dover decidere sul fine vita non è ancora culturalmente radicata nel nostro Paese. Appare pertanto ragionevole ipotizzare che il numero effettivo di disposizioni anticipate non sarà elevato; ciò potrebbe dare vita a un numero notevole di casi dalla disciplina incerta.

Uno studio condotto nel 2016<sup>54</sup>, prima dunque dell'approvazione della norma, in effetti ha evidenziato che il ricorso alle disposizioni anticipate non era una pratica poi così diffusa. Raccogliendo informazioni su 118 capoluoghi di provincia, su un campione di 15.506.964 residenti adulti, si è osservato che solo 30 Comuni avevano adottato un registro delle DAT. Nel settembre 2014 solo lo 0,041% dei residenti aveva fatto effettivo utilizzo di tale registro.

Recentemente il Ministero dell'Interno, con la Circolare n. 1/2018<sup>55</sup> ha richiesto ai Comuni di trasmettere entro il 10 luglio 2018 il numero di DAT ricevute dagli uffici comunali fino al 30 giugno 2018, con successivi aggiornamenti trimestrali. Sarà necessario dunque attendere per poter avere un dato certo su cui ragionare, anche se pare prospettabile che in molti casi, per scelta o per semplice scarsa informazione sul tema, non verrà formulata alcuna DAT.

Quale disciplina applicare dunque a quei soggetti che, nel pieno delle proprie capacità, non avevano statuito alcunché in merito al fine vita e si siano poi trovati in uno stato di incapacità?

A ben vedere il legislatore aveva avvertito il problema, al momento della redazione della norma. Nel corso dei lavori preparatori infatti era stata avanzata una proposta emendativa<sup>56</sup> incentrata proprio sulla necessità di

<sup>54</sup> Si rimanda allo studio condotto da A. GOVI – D. VESHI – L. ORSI – G. MICCINESI – F. INGRAVALLO, *I registri comunali italiani delle disposizioni anticipate di trattamento: caratteristiche, efficacia e limiti*, in *Riv. it. dir. med. leg.*, 2017, fasc. 3, pp. 1233-1244.

<sup>55</sup> Circolare del Ministero dell'Interno, Dipartimento per gli affari interni e territoriali, Direzione centrale per i servizi demografici, n. 1, 2018.

<sup>56</sup> Si tratta della proposta emendativa a firma dell'On. Mara Mucci (e altri) pubblicata nell'allegato A della seduta del 20 aprile 2017. Si richiedeva di aggiungere all'art. 4 il comma 5-bis con il seguente testo: «Nel caso in cui il paziente non sia cosciente e non abbia dettato DAT, né abbia nominato un fiduciario, il coniuge, la parte in unione civile, il convivente o ciascuno dei parenti fino al quarto grado, può rivolgersi al giudice tutelare per chiedere l'autorizzazione all'interruzione dei trattamenti sanitari, ivi comprese la nutrizione l'idratazione artificiali, per assecondare la volontà del paziente stesso, direttamente o implicitamente manifestata nella vita pregressa in modo univoco». Si rinvia a <http://www.camera.it/leg17/126?idDocumento=3599>.

inserire, all'art. 4, un riferimento espresso al caso in cui il soggetto incapace e privo di rappresentante non avesse reso alcuna disposizione anticipata. La proposta *de qua* si poneva nel senso di consentire a tali soggetti, per il tramite dei propri familiari o dei propri coniugi o conviventi, di ottenere l'autorizzazione all'interruzione dei trattamenti sanitari da parte del giudice tutelare, e ciò dopo aver raggiunto la prova che in tal senso si poneva la volontà dell'interessato. Si voleva in buona sostanza dare riconoscimento normativo a tutte quelle ipotesi in cui i familiari o i tutori, facendo risaltare la personalità del soggetto ormai non più capace, potevano ragionevolmente sostenere che lo stesso non avrebbe acconsentito a proseguire la propria vita in condizioni di incoscienza, con dipendenza totale da un supporto esterno per la nutrizione. Era questa, come si è visto, la situazione postasi nel caso di Eluana Englaro, ove le convinzioni della giovane ragazza erano state messe in evidenza dal padre della stessa, Beppino Englaro, che era così riuscito ad ottenere l'autorizzazione al distacco del sondino naso-gastrico.

L'emendamento era stato respinto e, nella versione definitiva del testo, non vi è indicazione alcuna sulla disciplina applicabile alla persona incapace di fatto, ossia quella persona che, pur non destinataria di misure di protezione organizzata (come il provvedimento di amministrazione di sostegno con previsione di poteri-doveri di cura della persona in ambito sanitario), né provvista di un fiduciario previamente indicato, non sia concretamente in grado di decidere per sé<sup>57</sup>.

Il legislatore, per contro, ha optato per la regolamentazione dei soli casi di assenza di disposizioni anticipate per i soggetti interdetti e inabilitati (art. 3, co. 5 l. 219/2017). Per quest'ultimi, in assenza di disposizioni anticipate di trattamento, è prevista la possibilità che il rappresentante legale o l'amministratore di sostegno, la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario *ex art. 3 co. 4*, rifiuti le cure proposte, comprese le cure salvavita. Solo nell'eventualità in cui il medico dovesse ritenere che le cure rifiutate dal rappresentante siano invece appropriate e necessarie, allora la decisione sarà rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o del medico o del rappresentante legale della struttura. È evidente come con il procedimento di interdizione o di inabilitazione i destini dell'incapace, stando alla normativa di recente introduzione, siano completamente rimessi al rappresentante: questi, come si è visto, potrà rifiutare anche le cure salvavita qualora non incontri alcuna opposizione da parte del personale sanitario. La disposizione, già oggetto di censura da parte del Tribunale di Pavia che ha sollevato questione di legittimità costituzionale dell'art. 3 commi 4 e 5 della legge rispetto agli

---

<sup>57</sup> Così M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, in *Resp. med.*, 2018, n. 3, p. 249 ss.

articoli 2, 3, 13 e 32 della Costituzione<sup>58</sup>, pare in effetti ridurre al volere del rappresentante le decisioni in materia di fine vita dell'interdetto, aggirando qualsiasi tipo di controllo da parte dell'autorità giudiziaria e rimettendo a un terzo scelte che rimangono personalissime, anche per l'interdetto o l'inabilitato. A tutte le criticità appena esposte, poi, si aggiunge un ulteriore fondamentale limite della normativa: non si dà indicazione alcuna dei criteri di indole sostantiva che il giudice tutelare dovrà utilizzare nell'assumere una decisione tanto delicata nei confronti dell'incapace.

A fronte di ciò, deve rilevarsi che la scelta del legislatore<sup>59</sup> di dettare regole specifiche solo per i soggetti provvisti di una misura di protezione organizzata non è certamente risolutiva, in quanto tali regole non possono automaticamente estendersi a chi, non limitato *ab origine* nella propria capacità legale, si trovi in una condizione di sopravvenuta *incapacità di fatto*.

Le situazioni che vengono in considerazione sono infatti radicalmente differenti<sup>60</sup>. Da un lato vi è il caso previsto dall'art. 3, co. 5 della legge, ossia quello di un soggetto già sottoposto a misure limitative della capacità legale di agire, rispetto al quale il soggetto munito di rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, può rifiutare le cure<sup>61</sup> in assenza di disposizione anticipata di trattamento. Dall'altro vi è l'ipotesi, che qui interessa, del soggetto capace che, per cause improvvise e sopravvenute, si trovi in una situazione di incapacità, a seguito ad esempio di un evento traumatico o di un grave incidente, senza aver nominato un fiduciario. Le due situazioni non paiono in

---

<sup>58</sup> Tribunale di Pavia, sez. II, RG 933/2008 V.G., Giud. Fenucci, cit. L'ordinanza, dopo una interessante ricostruzione sui diritti dei soggetti incapaci, evidenzia la necessità che si provveda all'accertamento della loro volontà perché possa validamente addivenirsi, attraverso la partecipazione necessaria dell'organo giudicante, all'emissione di un provvedimento che ordini il distacco del supporto vitale. L'amministratore di sostegno non può da solo rifiutare le cure al posto dell'incapace: il suo ruolo dovrebbe essere limitato rigorosamente alla individuazione e alla conseguente trasmissione delle volontà dell'interessato. Ciò è imposto, come si legge dall'ordinanza, in ragione dell'inviolabilità del diritto del singolo a rifiutare le cure, in forza di tanto il momento della formazione della volontà non potrà in nessun caso essere del tutto delegato a soggetti terzi. L'amministratore di sostegno, pertanto, potrà soltanto trasmettere una volontà già formata.

<sup>59</sup> In senso adesivo rispetto alla scelta normativa si veda S. CANESTRARI, *Una buona legge buona*, cit., pp. 978-979.

<sup>60</sup> In tale prospettiva si vedano le riflessioni di M. PICCINI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, cit., in particolare pp. 254-256 e pp. 266-267.

<sup>61</sup> Il legislatore utilizza il termine cure in luogo di trattamenti sanitari. Ci si deve domandare a questo punto se tale scelta implichi altresì un diverso spettro applicativo della norma. Il concetto di cure pare infatti indiscutibilmente più ampio di quello di trattamenti sanitari: nelle cure rientrano anche la prima assistenza all'interdetto, la somministrazione della terapia palliativa. Si dovrà dunque intendere che anche queste prestazioni possono essere oggetto di legittimo rifiuto da parte del rappresentante legale o dell'amministratore di sostegno?

alcun modo equiparabili<sup>62</sup>, conseguentemente la disciplina prevista per i soggetti interdetti e inabilitati non potrà estendersi agli incapaci di fatto.

Ferma restando l'incomparabilità delle predette ipotesi, occorre nondimeno considerare quanto segue. Si potrebbe effettivamente obiettare che nella maggior parte dei casi, un soggetto divenuto di fatto incapace potrà essere per ciò stesso sottoposto alla procedura di interdizione o di inabilitazione o potrà essergli assegnato un amministratore di sostegno<sup>63</sup>. Se così fosse, la procedura di cui all'art. 3, co. 5 potrebbe bensì trovare applicazione. A ben vedere, tuttavia, un'impostazione di questo tipo non è destinata a risolvere il problema. A voler estendere la disciplina dell'art. 3, co. 5 anche ai casi di incapacità sopravvenuta si genererebbero, invero, tutta una serie di problemi dalla soluzione tutt'altro che agevole.

In primo luogo, se si volessero ricondurre anche i casi di incapacità di fatto sotto la previsione di cui all'art. 3, co. 5 ci si spingerebbe ben oltre rispetto a quanto ordinariamente avviene, poiché il rappresentante, con un potere decisionale assoluto nelle proprie mani, potrebbe assumere decisioni per l'incapace di fatto senza alcun riguardo ad un'ipotetica volontà di quest'ultimo.

Ancora, ampliare l'ambito di applicazione della norma in esame potrebbe creare pericolosi corto circuiti. Si pensi, ad esempio, ad un soggetto che volontariamente abbia omesso di rendere una disposizione anticipata, desiderando che la propria situazione venga governata esclusivamente dai medici e dal loro sapere. Se si ritenesse di estendere a tali casi la disciplina prevista per interdetti e inabilitati allora si eliminerebbe quasi del tutto la possibilità per la persona di fare affidamento alla sola *ars medica* e alla criteriologia clinica, così violando plasticamente la stessa autonomia del soggetto in questione. Quest'ultimo, infatti, si troverebbe sottoposto a una procedura di interdizione e alle decisioni di un terzo in mancanza di una

---

<sup>62</sup> Quella degli interdetti e degli inabilitati costituisce infatti una categoria molto ampia e la norma prende in considerazione la generalità dei soggetti sottoposti a misure di protezione organizzata. Questi ultimi potrebbero esser affetti - assieme alle altre patologie - da una totale incapacità di comunicare o essere totalmente privi di discernimento critico. In tali casi non si vede come avrebbero potuto formulare una disposizione anticipata, non avendo mai avuto la possibilità di esprimersi. In ragione della diversità appena evidenziata, la disciplina dell'art. 3, co. 5 non potrà dunque estendersi anche alle situazioni di incapacità sopravvenuta. Diversamente pare ritenere Tribunale di Pavia, sez. II, RG 933/2008 V.G., Giud. Fenucci, in *Giur. Pen. Web*, 18 aprile 2018, p. 2.

<sup>63</sup> Sul punto, cfr. M. PICCINNI, *Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017*, cit., p. 261, che evidenzia come, nel caso in cui non vi siano misure di protezione organizzata e la persona non abbia provveduto a dare indicazioni circa i propri interessi, è dubbio se sia sempre necessaria l'apertura di un'amministrazione di sostegno, posto che nell'applicazione giurisprudenziale emerge sempre più la tendenza volta a dare attuazione al principio di sussidiarietà, attraverso la valorizzazione della rete sociale e naturale di protezione.



situazione pregressa che giustifichi tale decisione, con un considerevole prolungamento delle tempistiche<sup>64</sup>.

Né è senza rilievo che una disciplina di questo tipo potrebbe condurre il medico ad assumere atteggiamenti difensivistici<sup>65</sup>, tali da indurlo ad attendere i pronunciamenti del giudice tutelare piuttosto che curare il soggetto, così da non incorrere in addebiti di responsabilità di alcun tipo. Ciò, peraltro, senza menzionare l’aggravio di lavoro che si imporrebbe a un organo come quello del giudice tutelare, già di per sé oberato.

Il legislatore del 2017 non ha ritenuto di prendere alcuna posizione sulla questione della disciplina applicabile ai soggetti incapaci di fatto, pertanto se si ritenesse di dare rilievo al diritto di autodeterminazione terapeutica del malato che non abbia formulato alcuna disposizione anticipata di trattamento, sarà allora necessario individuare e discutere i criteri di giudizio che dovranno guidare la valutazione del giudice. Potrà farsi riferimento al criterio del giudizio sostitutivo o dovrà optarsi per il parametro del *best interest*? E ancora: quale dovrà essere l’oggetto del giudizio del giudice tutelare? Esso avrà una natura dichiarativa, di mera esplicitazione della volontà, seppur presunta, dell’incapace oppure dovrà essere un giudizio ispirato al miglior interesse del paziente, ordinato a verificare unicamente l’appropriatezza delle cure?

Infine, se si propendesse per il giudizio sostitutivo di accertamento della volontà, quali dovrebbero essere i criteri di verifica della volontà presunta? Sono noti gli indici dettati dalla sentenza Englaro, che fa riferimento al credoreligioso, alle convinzioni sulla vita consegnate ai parenti o esplicitate in occasioni pubbliche, nondimeno la mancata presa di posizione del legislatore del 2017 ha lasciato ancora una volta gli interpreti allo scoperto<sup>66</sup>.

---

<sup>64</sup> Sul ruolo del fattore tempo nelle scelte del medico e sull’asincronia esistente tra i tempi della cura e i tempi del diritto, cfr. F. CEMBRANI-M. TRABUCCHI-L. FERRANINI-C. AGOSTINI, *Capacità ed incapacità al banco di prova della nuova legge sul biotestamento: i tempi della vita nel traffico di un diritto (sempre meno) gentile*, in *Resp. med.*, 2018, n. 3, p. 235 ss.

<sup>65</sup> In tema si veda G. FORTI - M. CATINO – F. D’ALESSANDRO C. MAZZUCATO – G. VARRASO (a cura di), *Il problema della medicina difensiva: una proposta di riforma in materia di responsabilità penale nell’ambito dell’attività sanitaria e gestione del contenzioso legato al rischio clinico*, Edizioni ETS, 2010; A. MANNA, *Medicina difensiva e diritto penale: tra legalità e tutela della salute*, Pisa University Press, 2014; G. ROTOLO, “*Medicina difensiva*” e *giurisprudenza in campo penale: un rapporto controverso*, in *Dir. pen. e proc.*, 2012, fasc. 10, p. 1259.

<sup>66</sup> In argomento, cfr. M. DONINI, *La necessità di diritti infelici*, cit., p. 26, ove l’Autore, in un tempo precedente la riforma del 2017, evidenziava la necessità di una presa di posizione normativa sulla questione concernente quei pazienti che soffrono di una malattia o di una situazione che condiziona la loro capacità di autodeterminarsi. L’Autore sosteneva infatti: «Il caso Englaro non è un “modello” di prassi senza legge, ma un grido al Parlamento».

### 7. Alcune possibili conclusioni in tema di responsabilità penale.

All'esito della ricostruzione effettuata è necessario interrogarsi sui riflessi penalistici di entrambe le soluzioni interpretative indicate. Come è stato evidenziato, vi sono due prospettive dalle quali guardare alla normativa di recente introduzione in tema di disposizioni anticipate di trattamento.

La prima è considerare la procedura di cui all'art. 4 della legge come la forma esclusiva di espressione delle proprie volontà in materia di fine vita.

Formulando le disposizioni anticipate, seppur con tutte le criticità sopra esposte, si potrà validamente statuire ora per allora su un eventuale rifiuto di trattamenti sanitari. Il medico, di fronte alla disposizione anticipata correttamente formata, sarà tenuto ad attuare le volontà, con il limite dell'incongruità e, in tal caso il sanitario andrà esente da ogni responsabilità civile e penale<sup>67</sup>.

Sulla natura dell'esenzione da responsabilità di cui all'art. 1, co. 6 la dottrina dibatte. Secondo alcuni, si tratterebbe di una causa di giustificazione<sup>68</sup>, poiché il rifiuto alla prosecuzione delle cure da parte del paziente, espressione dell'esercizio del diritto all'autodeterminazione terapeutica garantito all'art. 32 comma 2, Cost., scriminerebbe la condotta del medico che dia attuazione a tale diritto<sup>69</sup>. Diversamente, altri Autori ritengono che un'inequivocabile richiesta del malato di non essere sottoposto a cure faccia venire meno in capo al terapeuta lo stesso obbligo giuridico di curarlo, anche a costo della morte del primo, mancando il necessario titolo di legittimazione dell'esecuzione del trattamento<sup>70</sup>.

In tale prospettiva, l'assenza di disposizione anticipata precluderebbe qualsiasi intervento volto ad accertare la volontà del paziente, i cui destini sarebbero pertanto rimessi all'agire dei medici curanti. La condotta di questi ultimi dovrà essere finalizzata alla perpetuazione della vita con il limite dell'accanimento terapeutico. Da ciò deriverebbe che tutti i comportamenti che - nell'attuazione di una ipotetica volontà del soggetto di non essere sottoposto a trattamenti salvavita - cagionino la morte del paziente in una situazione di non

<sup>67</sup> L'esenzione da responsabilità è prevista all'art. 4, co. 5 l. 219/2017, che richiama l'art. 1, co. 6. Si vedano, in tema, le osservazioni critiche di L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»?*, cit., p. 420 ss.

<sup>68</sup> P. FIMIANI, *Le responsabilità penali nelle scelte di fine vita*, cit., p. 7.

<sup>69</sup> Cfr., in argomento, L. EUSEBI, *Decisioni sui trattamenti sanitari o «diritto di morire»?*, cit., p. 421 ss. ove evidenzia la necessità differenziare adeguatamente condotte omissive e condotte di attivo cagionamento della morte, attraverso ad esempio il distacco di un respiratore.

<sup>70</sup> C. CUPELLI, *Libertà di autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento*, cit., p. 128 ss.; ID., *Consenso informato, autodeterminazione terapeutica e disposizioni anticipate di trattamento: profili penali*, in *DisCrimen*, 15 ottobre 2018, p. 16. Sul punto, si vedano le sempre attuali riflessioni di F. STELLA, *Il problema giuridico dell'eutanasia: l'interruzione e l'abbandono delle cure mediche*, cit., pp. 1022-1025.

irreversibilità della patologia potranno essere oggetto di incriminazione a titolo di omicidio semplice, e non di omicidio del consenziente, proprio perché «la volontà di un terzo non è la volontà del titolare del bene giuridico: anche se questa viene “re-interpretata” attraverso un rappresentante»<sup>71</sup>.

Ma, come si è detto, la procedura indicata dalla l. 219/2017 potrebbe anche essere intesa come una modalità non esclusiva per manifestare il proprio volere. In tal caso si potrebbe, con il concorso necessario del fiduciario e dell'autorità giurisdizionale, provvedere ad accertare la volontà del paziente *aliunde* e richiedere in base a questa l'interruzione del trattamento salvavita nei casi di perdita irreversibile dello stato di coscienza. Tuttavia, anche in questa ipotesi occorre domandarsi quali saranno le ricadute del provvedimento giudiziario. Sembra che il provvedimento, accertando una volontà, non sia che un tramite attraverso cui si esplica l'atto di autonoma disposizione della propria salute. Parlare di ricostruzione della volontà ipotetica potrebbe far pensare che, in questi casi, venga ad avere rilievo scriminante il c.d. consenso presunto, ossia quel consenso che si può ragionevolmente ritenere che il soggetto avrebbe prestato in una determinata condizione. Ma la categoria del consenso presunto non pare cogliere appieno il sostrato fattuale delle situazioni in esame, ove, come si è visto, è imprescindibile una procedimentalizzazione che sia orientata al controllo effettivo della volontà del malato. A fronte di ciò, pare che il modello proposto potrebbe piuttosto iscriversi nella categoria delle cause di giustificazione procedurali, similmente alla disciplina dell'interruzione volontaria di gravidanza<sup>72</sup>. Nel caso delle decisioni sul fine vita dell'incapace, all'accertamento della volontà del soggetto in sede processuale seguirà l'esenzione da responsabilità del medico in ragione dell'espandersi, attraverso il procedimento medesimo, del diritto all'autodeterminazione terapeutica dell'incapace stesso. Nondimeno, perché il ricorso al giudice possa avere un qualche significato, sarà necessario che la valutazione di quest'ultimo sia finalizzata non a certificare la volontà così come presentata dai soggetti intervenuti nel giudizio, ma a ricostruirla

<sup>71</sup> Più in generale su questo punto, cfr. le riflessioni di M. DONINI, *La necessità di diritti infelici*, cit., p. 25.

<sup>72</sup> Sul tema si rinvia a M. ROMANO, *Cause di giustificazione procedurali? Interruzione della gravidanza e norme penali, tra esclusioni del tipo e cause di giustificazione*, in *Riv. it. dir. proc. pen.*, 2007, fasc. 4, pp. 1269-1286; v. anche M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno “spazio libero dal diritto”*, in *Cass. pen.*, 2007, p. 903 ss. Per una recente e approfondita analisi sulla categoria delle cause di giustificazioni procedurali in relazione alle questioni del fine vita si rinvia a A. SESSA, *Le giustificazioni procedurali nella teoria del reato. Profili dommatici e di politica criminale*, Napoli, 2018, *passim*. Sulla fattispecie di cui all'art. 580 c.p. e all'ipotetica configurabilità di una causa di giustificazione impropria, cfr. le riflessioni di R.E. OMODEI, *L'istigazione e aiuto al suicidio tra utilitarismo e paternalismo: una visione costituzionalmente orientata dell'art. 580 c.p.*, in *Dir. pen. cont.*, 2017, fasc. 10, pp. 143 ss.

nella maniera più accurata possibile<sup>73</sup>. Il dibattito sul fronte penalistico, dunque, dovrà concentrarsi sui limiti di accettabilità del modello offerto dalle cause di giustificazione procedurali, ove la procedura stessa non potrà essere intesa come mero passaggio formale ma come un momento di effettivo dialogo tra i soggetti coinvolti, finalizzato a un’adeguata ponderazione delle esigenze in questione e tale da condurre alla decisione maggiormente corrispondente all’interesse del malato.

Il tema delle determinazioni che coinvolgano l’incapace di fatto rimane in ogni caso aperto e, nell’attesa di un chiarimento da parte del legislatore<sup>74</sup>, non resta che perseverare in una gestione dei casi di fine vita quanto più attenta possibile alle esigenze e alle caratteristiche del singolo caso, in una gestione che sia inclusiva, partecipativa e che coinvolga tutta la rete naturale di protezione della persona, dai

---

<sup>73</sup> Più in generale sul modello in esame, cfr. M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno “spazio libero dal diritto”*, cit., in particolare p. 909 e pp. 913-916, ove però l’Autore si riferisce ai casi di rifiuto delle cure espresso direttamente dal paziente. In uno scritto più recente, ma antecedente la l. 219/2017, l’Autore affronta, seppure per inciso, il tema delle decisioni concernenti i pazienti incapaci di intendere e volere, ritenendo che «[...] dovrebbe essere definita in modo particolarmente restrittivo la possibilità di una decisione posticipata di un terzo». Così ID., *La necessità di diritti infelici*, cit., p. 26.

<sup>74</sup> La Corte costituzionale ha in effetti recentemente sollecitato il legislatore a intervenire con un’apposita disciplina anche sulla tematica dell’aiuto al suicidio riproposta dal recente caso Cappato. Come è noto, Marco Cappato è stato incriminato ai sensi dell’art. 580 c.p. per aver accompagnato Fabiano Antoniani, affetto da tetraplegia e cecità bilaterale corticale a seguito di un incidente stradale avvenuto il 13 giugno 2014, in Svizzera, affinché lo stesso potesse dar seguito alla propria decisione di darsi la morte. Il 27 febbraio 2017, presso l’associazione svizzera Dignitas, Fabo ha trovato la morte attraverso una pratica di suicidio assistito. La Corte costituzionale, investita dalla Corte d’Assise di Milano della questione di legittimità costituzionale dell’art. 580 c.p., ha rilevato, con l’ordinanza n. 207/2018, che l’attuale assetto normativo concernente il fine vita lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione e da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti. La Corte ha pertanto rinviato di un anno la trattazione della questione invitando il Parlamento ad assumere un’esplicita determinazione su tali importantissime tematiche. Ciò senza rinunciare a indicare la via della proceduralizzazione come il metodo più adeguato per un corretto bilanciamento di tutti i valori coinvolti e per una reale valorizzazione del diritto alla salute. Si veda Corte cost., ord., 23 ottobre 2018 – 16 novembre 2018, n. 207, in [www.cortecostituzionale.it](http://www.cortecostituzionale.it), in particolare par. 10. Sull’ordinanza in esame si rinvia alle riflessioni di L. EUSEBI, *Un diritto costituzionale a morire «rapidamente»? Sul necessario approccio costituzionalmente orientato a Corte cost. (ord.) n. 207/2018*, in *DisCrimen*, 19 dicembre 2018. Ancora, sulla necessità di una presa di posizione forte dello Stato sui temi del fine vita, cfr. M. DONINI, *Il caso Welby e le tentazioni pericolose di uno “spazio libero dal diritto”*, cit., p. 907, ove l’Autore afferma: «[...] lo Stato non si può limitare, come l’asino di Buridano, a non scegliere. Anche quando rispetta etiche contrapposte e non intende sposarne una in modo prevalente, deve ricercare l’affermazione di valori, anziché la pura “neutralizzazione” di quelli in campo. Può omettere di farlo in tanti settori, beninteso, dove il liberismo si impone, ma non rispetto ai valori fondamentali del patto sociale».

familiari e le persone vicine al paziente, ai medici curanti; lo richiede l'istanza personalistica che costituisce il centro essenziale, prima che della normativa di recente introduzione, della nostra Costituzione