

Fine vita e Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Profili comparatistici tra Italia e Spagna.

di **Tina Noto** (Avvocato e Dottoranda della Universidad de Murcia, Spagna)

Lo sviluppo biomedico ha determinato un forte mutamento della concezione antropologica nonché giuridica dell'uomo, provocando talvolta una dilatazione, talaltra una contrazione, delle naturali barriere della vita umana. Siffatte alterazioni si riflettono sulle modalità, sui percorsi di vita e di salute del singolo, ma altresì sulla fase finale della vita.

La risultante incertezza del confine tra vita e morte, la trasformazione dei momenti finali dell'esistenza umana in processi senza fine, rendono necessaria la riflessione sulla tenuta di importanti situazioni giuridiche che non possono che essere qualificate "diritti". La libertà ed i limiti connessi alla possibilità di disporre del proprio corpo, l'autodeterminazione terapeutica, il consenso informato, ne costituiscono elementi centrali che hanno generato un lungo dibattito che ha coinvolto aspetti bioetici, religiosi, giuridici.

Ciascuna persona detiene il diritto alla non ingerenza da parte di altri, tanto meno dello Stato, con riferimento a scelte relative alla propria salute, al personalissimo progetto di vita, rappresentandone gli aspetti più intimi dell'uomo.

Questo il punto di vista da cui si è scelto di analizzare il tema e questa la visione accolta dall'ordinamento spagnolo che nel 2002 approva la Ley de Autonomia del Paciente (L. n. 41/2002) con cui viene regolato il diritto all'informazione sanitaria e alla privacy in ambito medico, il consenso informato e le dichiarazioni anticipate di trattamento (instrucciones previas).

A distanza di anni dalla legge spagnola e dopo un pluridecennale dibattito, anche l'Italia si è finalmente dotata di una legge che regola in maniera compiuta ed organizzata (almeno nelle intenzioni) il consenso informato e le cc.dd. D.A.T., nel tentativo di dare veste giuridica alla libertà terapeutica dell'individuo in ambito sanitario.

Biomedical development has led to a marked change in the anthropological and juridical conception of man, sometimes causing a dilatation, sometimes a contraction, of the natural barriers of human life.

Such alterations are reflected on the modalities, on the life and health paths of the individual, but also on the final phase of life.

The resulting uncertainty of the border between life and death, the transformation of the final moments of human existence into endless processes, make it necessary to reflect on the resilience of important juridical situations that can only be qualified as "rights".

Freedom and limits related to the possibility of having control over one's body, therapeutic self-determination, informed consent, are central elements that have generated a long debate which involved bioethical, religious and juridical issues. Each person has the right to the non-interference on one another, to be let alone by the State, with reference to choices related to their own health, personal life project, representing the most intimate aspects of man.

This is the chosen point of view from which will be analyzed the topic and this is the vision accepted by the Spanish Law that in 2002 through the adoption of the Ley de Autonomia del Paciente (n. 41/2002) which regulates the right to health information and privacy in the medical field, informed consent and advance declarations of treatment (instrucciones previas).

After many years since the Spanish Act and after a decades-long debate, Italy has finally adopted a law that regulates in a complete and organized (at least in intention) informed consent and the so called D.A.T., in an attempt to give legal status to the therapeutic freedom of the individual in the health sector.

Sommario: **1.** Cenni introduttivi. – **2.** L'evoluzione della relazione medico-paziente. Dal consenso informato alle direttive anticipate di trattamento. – **3.** L'attuale panorama normativo in Spagna. – **4.** L'ordinamento italiano dopo l'entrata in vigore della L. n. 219/2017. – **5.** Considerazioni conclusive.

1. Cenni introduttivi.

*“La libertà ha senso se è comunque all'interno di un limite,
sennò non è libertà, è caos.”*

Vasco Rossi

L'oggetto del presente contributo prende le mosse da un *punctum dolens*: il corpo umano quale centro della riflessione etica e delle discipline umanistiche, in conseguenza dello sviluppo della biomedicina che ne ha potenziato la capacità di prolungare la vita, di alleviare il dolore, rianimare pazienti clinicamente morti.

Per meglio dire, il governo sul proprio corpo diviene protagonista della scena etica, nonché giuridica, dal momento che le leggi di natura sono state affiancate e talvolta superate dalle leggi della scienza, della tecnica e della biomedicina. La differenza di velocità con cui procedono innovazione scientifica, da un lato, e “l'approfondimento (culturale, politico e) giuridico”¹, dall'altro, diviene sempre più evidente.

¹ C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Giappichelli, 2012, p. 90.

La bioetica, che può essere definita come una “teoria del vivere”, nasce per sopperire all’esigenza di delimitare il campo d’azione delle scienze biomediche in rapida evoluzione².

Al diritto, che giunge sempre *a posteriori* rispetto al progredire della scienza³, spetterebbe il compito di generare riflessioni, di proporre soluzioni. Ogni intervento del diritto, quello “mite”⁴, contribuisce a creare un modello antropologico, mediante una operazione di selezione di quel che può trovare spazio nel mondo giuridico e cosa non, scongiurando, però, tentativi di imposizione di una morale; l’intento sarebbe la ricerca di un equilibrio tra le varie istanze in gioco.

È importante rilevare, altresì, come nelle odierne società di stampo democratico, liberale e pluralista vi sia un deficit di adozione di scelte condivise che possano costituire la base legittimante di regole giuridiche, di cui pure la collettività ne avverte la forte urgenza, e ciò rappresenta la causa principale del “fisiologico” ritardo del biodiritto.

Tuttavia, se da un lato “una ‘buona scienza’ biomedica, anzitutto, è perfettamente esportabile e ripetibile”⁵, si pensi ad esempio all’ausilio di sofisticati sistemi computerizzati di “neuro-navigazione” che caratterizzano la neurochirurgia e che consentono la realizzazione di interventi sempre meno invasivi, per converso, lo stesso non potrà affermarsi per le scienze giuridiche, in quanto i risultati dell’applicazione di regole giuridiche possono variare a seconda del sistema socio-culturale in cui si inseriscono: “una legge sullo stato vegetativo permanente o sull’eutanasia, considerata utile e in linea con la tutela della dignità umana all’interno di un ordinamento e della relativa cultura, potrà essere considerata discriminatoria e crudele in un altro ordinamento, e viceversa”⁶.

L’utile fenomeno della diffusione di modelli potrebbe comportare l’esito infausto di una crisi di rigetto, a seguito del trapianto di porzioni di diritto da un sistema giuridico all’altro essendo, infine, necessario il bilanciamento, nelle materie bioetiche, dei fattori sociali, culturali, politici verso un punto di equilibrio proprio di ciascuno Stato.

² Per alcuni autori “*la bioetica vive in una situazione paradossale: quanto più fortemente si avverte l’urgenza della risoluzione delle problematiche bioetiche, tanto più emerge e si acutizza il divario tra l’accelerazione incalzante del progresso tecnico-scientifico e la lentezza nella elaborazione di una risposta*”, v. L. PALAZZANI, *Introduzione alla biogiuridica*, Giappichelli, 2002, p. 7.

³ Alcuni autori rilevano come in Italia la materia bioetica non sia, ad oggi, investita da una imponente produzione legislativa anche perché la legge si trova da un lato ad essere in “fisiologico ritardo” rispetto alla realtà ed alle continue scoperte scientifiche e dall’altro rischia di “imporre valori non condivisi, affermati solo tramite l’adozione di procedure maggioritarie”, cfr. C. FARALLI, *Bioetica e biodiritto. Problemi, casi e materiali*, Giappichelli, 2010, p. 7.

⁴ G. ZAGREBELSKY, *Il diritto mite*, Einaudi contemporanea, 1992.

⁵ C. CASONATO, cit., p. 91.

⁶ *Ibid.*

In Italia sono vari gli esempi di materie che per lungo tempo sono rimaste fuori dall’ombrello del diritto, sia con riferimento all’inizio⁷ sia al fine vita, mentre nell’ordinamento spagnolo, ad esempio, si registrano interventi legislativi di lungo corso.

Il ritardo nell’adozione di una disciplina specifica, il più delle volte, non sarebbe da attribuire a ragioni di «mitezza legislativa», bensì nella incapacità di utilizzo dello strumento legislativo per la soluzione pragmatica dei conflitti. ZATTI sostiene, a tal proposito, che “accade così che non si voglia regolare per non legittimare: che si sia preferito il vuoto legislativo alla regola che, in quanto disciplina e limita, necessariamente legittima”⁸.

Nell’ambito della relazione medico-paziente, che è ciò che occupa la presente riflessione, vengono in rilievo diritti ritenuti inviolabili e fondamentali - quale il diritto all’autodeterminazione - che l’ordinamento giuridico deve limitarsi a riconoscere, non potendo crearli né eliminarli, nonché garantirli, essendo essi “*patrimonio irretrattabile della personalità umana: diritti che appartengono all’uomo inteso come essere libero*”⁹.

Il soggetto bioetico, il paziente, non è più considerato un individuo “incapace” – *infirmus*, pertanto carente di determinatezza fisica e morale - bensì in grado di esprimere il suo punto di vista, non essendo bisognoso della tutela sostitutiva da parte del medico. Il medico, nella visione che supera la tradizionale impostazione paternalistica, è soggetto partecipante nel processo decisionale¹⁰.

Dopo secoli in cui la relazione medico-paziente si reggeva sul c.d. “modello paternalistico”, a partire dagli anni ’70 del XX secolo, comincia ad imporsi un nuovo modello il cui perno è costituito dall’autonomia della volontà del paziente, riconoscendo a quest’ultimo la piena capacità di decidere per sé stesso, specie in relazione alla propria salute.

Riconoscere rilievo all’autonomia morale dell’individuo non deve significare disimpegno, ma, diversamente, manifestazione di un’etica della responsabilità, in una società improntata al pluralismo.

⁷ In materia di procreazione medicalmente assistita, l’ordinamento italiano ha dovuto attendere la L. n. 40 del 19 febbraio 2004, per avere una disciplina.

⁸ P. ZATTI, *Verso un diritto per la bioetica: risorse e limiti del discorso giuridico*, in *Rivista di Diritto Civile*, 1995, p. 43.

⁹ Corte cost., sentenza n. 282/2002, in www.giurcost.org/decisioni/2002/0282s-02.html.

¹⁰ La Consulta, nella citata sentenza, afferma: “*Salvo che entrino in gioco altri diritti o doveri costituzionali, non è, di norma, il legislatore a poter stabilire direttamente e specificamente quali siano le pratiche terapeutiche ammesse, con quali limiti e a quali condizioni. Poiché la pratica dell’arte medica si fonda sulle acquisizioni scientifiche e sperimentali, che sono in continua evoluzione, la regola di fondo in questa materia è costituita dalla autonomia e dalla responsabilità del medico che, sempre con il consenso del paziente, opera le scelte professionali basandosi sullo stato delle conoscenze a disposizione*”.

Si consolida la moderna teoria del «consenso informato», ossia il diritto del paziente ad essere informato dal medico, in maniera adeguata, in vista di un intervento o trattamento sanitario.

È importante menzionare che, ciò nonostante, sono emerse correnti che tendono a correggere l’affermazione del principio di autonomia, argomentando che esso non rappresenti l’unico principio bioetico che regge la relazione clinica e che, pertanto, occorra temperarlo con gli altri principi (di beneficenza e di non maleficenza, nonché il principio di giustizia). Come conseguenza del progresso della tecnica, il biodiritto¹¹, inteso come sintesi tra la dimensione giuridica e la dimensione morale il cui oggetto di studio è dato dalle scienze della vita e cura della salute, è chiamato a fornire degli strumenti per tentare di gestire l’imperante dominio della tecnoscienza. Di grande importanza, in tal senso, le parole contenute nel preambolo della Convenzione di Oviedo che sottolinea la necessità di rispettare l’essere umano sia come individuo, sia nella sua appartenenza alla specie umana. Tale rispetto si traduce nella tutela, *ex multis*, della autonomia del paziente che può concretarsi, attraverso l’espressione del consenso informato, in un esercizio nel momento presente o può porsi come esercizio prospettico, rivolto alla ipotetica e futura condizione di incapacità in cui potrebbe versare il soggetto.

Il tema manifesta i suoi aspetti problematici a motivo delle questioni legate alla attualità e specificità del consenso: ci si interroga e preoccupa circa la affidabilità della volontà espressa da un soggetto in salute il quale si autodetermina per un ipotetico e lontano stato patologico; può tale scelta essere considerata realmente consapevole? Questo ulteriore aspetto che ha impegnato la riflessione bioetica, è appunto quello relativo al c.d. testamento biologico con cui il paziente possa disporre “*ora per allora*” e operare scelte che si riflettono sulla propria salute, per un momento futuro in cui possa versare in stato di incapacità a causa di una malattia.

2. L’evoluzione della relazione medico-paziente. Dal consenso informato alle direttive anticipate di trattamento.

*“Chi non vuole morire si rifiuta di vivere,
perché la vita ci è stata data a patto di morire.
La morte è il termine certo a cui siamo diretti
E temerla è da insensato, poiché si aspetta
Ciò che è certo e solo
L’incerto può essere oggetto di timore.*

¹¹ CASONATO propone una definizione di biodiritto, sostenendo che tale compito “è attività che dipende, come sempre, da criteri discrezionali largamente soggettivi. In prima approssimazione, e trascurando i settori relativi all’ambiente e alla tutela degli animali, se ne può parlare in termini di materia che si occupa di descrivere in prospettiva critica le dimensioni giuridiche relative alle c.d. scienze della vita e della cura della salute dell’essere umano”, in *Introduzione al Biodiritto*, cit., p. 7.

*La morte è una necessità invincibile e uguale per tutti:
chi può lamentarsi di trovarsi in una condizione
a cui nessuno può sottrarsi?
(...) Pensa sempre alla morte, se non vuoi mai temerla”*
Lucio Anneo Seneca

Fino al 1970, l’etica dei trattamenti sanitari si fondava sull’autorità del medico e sul principio di beneficenza. A partire da quel momento, emerge un nuovo modo di concepire ed affrontare le scelte mediche parallelamente al declino del paternalismo medico ed il correlativo affermarsi dell’autonomia del paziente, determinando il crescente porsi di questioni concernenti, in particolar modo, il finale della vita.

A livello sovranazionale, le fonti di produzione del diritto si muovono sulla direttrice del riferimento alla dignità, quale valore *fondativo*, essendo essa considerata una sintesi dei principi e diritti fondamentali che connotano, tra gli altri, il rapporto tra la persona ed il proprio corpo. RODOTÀ sostiene che la costituzionalizzazione della persona rinviene un fondamento essenziale nel rapporto istituito con il principio di dignità, la quale permane fino al momento della morte.

La dignità può anche essere concepita come il principio che impedisce di pensare la persona quale strumento, ostacolandone, pertanto, la sua reificazione. Ne derivano due conseguenze: da un lato, l’irriducibilità della persona alla dimensione di mercato, in altri termini l’impossibilità di utilizzare il corpo come fonte di profitto; dall’altro, il rispetto della autonomia della persona la quale non può essere utilizzata come strumento per la realizzazione di scopi altrui¹².

La teoria del consenso informato, che nasce e si sviluppa a partire dalla giurisprudenza nordamericana, riconosce il ruolo cardinale che l’autonomia della persona deve rivestire nella dimensione della pratica medica.

Il primo “*consent*” risale al 1914, quando il giudice Cardozo – nel «caso *Schloendorff*» - tracciò, *in nuce*, le prime linee del concetto di consenso per cui “*ogni essere umano adulto e capace ha il diritto di determinare cosa debba essere fatto col suo corpo*”, di tal guisa che “*un chirurgo che effettua un intervento, senza il consenso del suo paziente, commette un’aggressione per la quale egli è perseguibile per danni*”¹³. Occorrerà attendere il 1957, data in cui si fa convenzionalmente risalire la prima elaborazione della nozione di “*informed consent*”, quando la Suprema Corte californiana introduce, nell’ambito del «caso *Salgo*»¹⁴, il principio del dovere del medico di comunicare al paziente “*tutti i fatti*

¹² P. ZATTI, *Maschere del diritto volti della vita*, Giuffrè, 2009, p. 176.

¹³ *Dissenting opinion in Schloerhoff* contro *Society of New York Hospital*, 1914.

¹⁴ *Salgo* contro *Leland Stanford J.R.*, 1957, relativo al caso di un paziente, Salgo, rimasto paralizzato agli arti inferiori dopo un’aortografia.

che coinvolgono i suoi diritti e i suoi interessi e circa il rischio chirurgico, alea e pericolo, se vi siano”, necessari per acconsentire al trattamento chirurgico.

A livello normativo internazionale, la figura del consenso informato compare per la prima volta nel Codice di Norimberga del 1947, nato come esito del processo tenutosi a Norimberga a carico dei medici nazisti che avevano perpetrato torture e sperimentazioni a danno dei detenuti nei campi di concentramento nazisti.

Con riferimento agli ordinamenti nazionali che in questo contributo saranno oggetto di analisi, in Italia¹⁵ la Costituzione ne fa menzione, seppur non espressa, sancendo all’art. 32, comma 2, che *nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge*; in Spagna, il concetto di consenso informato appare per la prima volta nell’art. 10 della *Ley General de Sanidad* del 1986¹⁶.

In particolare, il *Tribunal constitucional* spagnolo configura il consenso informato, affermando che *“esso è inerente, fra gli altri, al proprio diritto fondamentale all’integrità fisica, da cui si emana la facoltà di impedire qualsiasi intervento non autorizzato sul proprio corpo, facoltà che non può essere limitata in modo ingiustificato a seguito di una malattia. Si tratta della legittima facoltà di autodeterminazione del paziente che dispone della propria autonomia della volontà per scegliere liberamente, fra diverse possibilità, quegli atti sanitari e quelle terapie mediche che pregiudichino la sua integrità, accettandone la somministrazione o rifiutandola. Essa è per esattezza la dichiarazione più importante dei diritti fondamentali che potrebbero essere violati da un intervento*

¹⁵ Nel 1921 è già possibile rintracciare in un articolo di Filippo Grisignani, intitolato *La volontà del paziente nel trattamento medico-chirurgico*, il concetto di consenso informato; nell’articolo in questione, il giurista scriveva: *“un trattamento medico-chirurgico compiuto bensì secondo le regole dell’arte medica, ma senza il valido consenso del paziente o del suo rappresentante legale, costituisce - a meno che non si verta in stato di necessità - un fatto civilmente illecito e, dal punto di vista penale, se l’esito dell’operazione è sfavorevole, costituisce il delitto di lesione personale o di omicidio colposo, mentre se l’esito è favorevole può dar luogo, ove concorrano altre circostanze, a un delitto contro la libertà”*. Solamente negli anni Novanta, il termine accede nella prassi medica, sconfinando dal ristretto ambito giuridico ed essendo ancorato al combinato disposto degli artt. 13 e 32, comma 2, della Costituzione che rispettivamente sanciscono il diritto alla libertà personale ed alla salute.

¹⁶ B.O.E. (*Boletín Oficial del Estado*), n. 102 del 29/04/1986, Ley 14 de 25 de abril, *General de Sanidad*: *“Artículo 10. Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: [...] 4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la Dirección del correspondiente Centro Sanitario. 5.A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”*.

*sanitario: decidere liberamente de acconsentire al trattamento medico o rifiutarsi di riceverlo*¹⁷.

In Italia, la Consulta, nel richiamare le fonti normative sovranazionali e nazionali¹⁸ che ne fanno espresso richiamo, ne pone di rilievo “*la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all’autodeterminazione e quello alla salute, in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all’art. 32, secondo comma, della Costituzione*”¹⁹.

Sul piano del più volte richiamato diritto positivo internazionale, l’art. 5 della Convenzione sui diritti dell’uomo e sulla biomedicina²⁰, firmata ad Oviedo il 4 aprile 1997, prevede che “*un trattamento sanitario può essere praticato solo se la persona interessata abbia prestato il proprio consenso libero e informato*”.

Il consenso è divenuto, così, negli ultimi decenni ed in ossequio al principio consensualistico, una *condicio sine qua non* dell’attuazione medica.

La Convenzione di Oviedo rappresenta una pietra miliare in ambito internazionale in quanto costituisce il primo atto pattizio internazionale, in ambito bioetico, volto ad orientare l’opera di regolamentazione delle legislazioni dei Paesi che lo hanno sottoscritto, con lo scopo di proteggere i diritti dell’uomo potenzialmente vulnerabili dall’avanzamento della scienza e della tecnica.

Il diretto riferimento al fine vita si trova nell’art. 9 della citata Convenzione di Oviedo, secondo cui “*i desideri precedentemente espressi da un paziente riguardo ad un intervento medico, devono essere tenuti in considerazione, anche se il paziente, al momento dell’intervento, non è in grado di esprimere la propria volontà*”.

¹⁷ Sentenza *Tribunal Constitucional* n. 154 del 18 luglio 2002.

¹⁸ Si fa riferimento ai trattati internazionali ratificati, quali la Convenzione sui diritti del fanciullo, la Convenzione sui diritti dell’uomo e della biomedicina e la Carta dei diritti fondamentali della Unione Europea e diverse altre leggi nazionali (L. 219/2005, 40/2004 e 833/1978).

¹⁹ Sentenza Corte costituzionale italiana n. 438/2008.

²⁰ Il 4 aprile 1997 è stata firmata a Oviedo la “*Convenzione per la protezione dei diritti dell’uomo e la dignità dell’essere umano riguardo all’applicazione della biologia e della medicina*”. Il provvedimento è entrato in vigore il 1° dicembre 1999 e l’Italia ha approvato la legge di ratifica del 28 marzo 2001, n. 145, tuttavia dopo ben 11 anni dalla adozione della legge di ratifica, l’Italia è ancora uno dei pochi Paesi che non ha ancora depositato il protocollo di ratifica, con ciò rendendo l’*iter* di adeguamento del diritto italiano incompleto.

L’ordinamento giuridico spagnolo ratifica la Convenzione di Oviedo nel 1999 e la sua entrata in vigore si attesta a partire dal 1° gennaio 2000 (B.O.E., n. 251, del 20 ottobre 1999).

La formula utilizzata conduce alla considerazione per cui sia da escludersi che un intervento medico possa essere effettuato ignorando la volontà previamente espressa dal soggetto-paziente; sul medico grava l’obbligazione di «tenere in considerazione» i desideri espressi dal paziente, quindi un tendenziale vincolo di rispetto dei *desiderata*.

Il presente contributo fornirà un’analisi, senza alcuna pretesa di esaustività, dovuta alla complessità della materia, degli ordinamenti giuridici italiano e spagnolo con riferimento alla materia del fine vita, per il cui approfondimento si rinvia pertanto alle sezioni che seguono.

3. L’attuale panorama normativo in Spagna.

In attuazione della Convenzione di Oviedo, la Spagna adegua il proprio ordinamento nazionale con la promulgazione della Legge n. 41 del 14 novembre 2002²¹, la quale interviene a regolare questioni che la anteriore *Ley General de Sanidad* affrontava in maniera non esaustiva, pur fissando per la prima volta la necessità del consenso informato del paziente per qualsiasi intervento sanitario.

Oltre quindici anni orsono, dunque, l’ordinamento spagnolo si dotava di una legge orientata a disciplinare, non solo il principio del consenso informato previo alla attuazione medica, ma inoltre ciò che a livello internazionale è noto con la denominazione di *living will*, in spagnolo *testamento vital*. Il legislatore spagnolo sceglie di definire siffatto documento come *instrucciones previas*, «istruzioni previe».

La legge in parola è la norma statale di riferimento cui le singole comunità autonome hanno il compito di dare sviluppo mediante l’adozione di provvedimenti normativi di dettaglio (occupandosi, ad esempio, di regolare la forma dei documenti, il numero di testimoni necessari o meno, oppure la procedura da seguire per dare attuazione al documento) e contiene le norme necessarie affinché la materia possa godere su tutto il territorio nazionale di una normativa uniforme.

L’art. 2 enuclea i principi base che reggono l’impianto normativo della legge: la dignità della persona, il rispetto dell’autonomia della volontà e della sua *privacy*.

Ogni attuazione in ambito sanitario richiede un consenso previo del paziente e tale consenso deve aversi solo dopo che il paziente abbia ricevuto una informazione adeguata, a seguito della quale il soggetto ha il diritto a scegliere tra le opzioni cliniche disponibili, compresa anche la decisione di rifiutare le cure. Per converso, tutti i professionisti della salute implicati nell’attività assistenziale, sono obbligati non solo alla corretta prestazione della propria tecnica, ma altresì al compimento dei doveri di informazione e documentazione clinica, nonché al rispetto delle decisioni assunte liberamente e volontariamente dal paziente.

²¹ Il 16 maggio 2003 entra in vigore la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, *Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Sanitaria (LAP)*.

Le questioni bioetiche sottese sono, tra le altre: come deve comportarsi il medico in una situazione di urgenza in cui non possa ottenere il consenso informato del paziente; inoltre: che strumenti possiede la persona che voglia assicurare che i suoi *desiderata* – in relazione a terapie, trattamenti – siano rispettati anche in situazioni in cui non possa esprimere la sua volontà per incapacità sopravvenuta?

Le istruzioni previe rappresentano, dunque, uno strumento per colui il quale possa trovarsi costretto in uno stato futuro ed ipotetico di incapacità – fisica o mentale – e non sia perciò in grado di manifestare la propria volontà in merito ad un preciso trattamento sanitario.

Bisognerebbe pensare questi documenti come il culmine di un processo condotto dal paziente, che prevede una riflessione, pianificazione e informazione, nonché comunicazione delle proprie preferenze di cure e trattamenti che si desidera ricevere o meno in futuro e si ritiene conveniente che a questo processo prendano parte gli operatori sanitari²², realizzando quella che viene definita alleanza terapeutica.

Restringsendo il campo, ci si riferisce a quei documenti che recepiscono le intenzioni, volontà ed istruzioni con riferimento alla autodeterminazione sanitaria, in altri termini: tali documenti costituiscono una chiara ed inequivoca manifestazione di volontà della persona la quale accetta o rifiuta “*ora per allora*” trattamenti medici che prolunghino in modo artificiale la propria esistenza.

Fondamento di tale istituto è – come per il consenso informato – la autonomia della volontà del soggetto che predispone le istruzioni previe. Sebbene i due istituti giuridici abbiano il medesimo fondamento costituzionale e, per quanto vi siano molteplici punti di convergenza, essi presentano tratti differenti e conseguenze in termini di vincolatività ed effetti giuridici, si pensi al requisito della *attualità*, proprio del consenso informato, mancante, invece, nel caso dei documenti di volontà anticipate.

L’art. 11 della l. 41/2002 di Autonomia del Paziente, definisce le volontà anticipate come il documento con cui una persona maggiorenne²³, capace e libera, manifesta in modo anticipato, appunto, la propria volontà circa le cure e gli interventi che verranno praticati intervenendo sulla sua salute. Lo scopo delle volontà anticipate è, come già più volte evidenziato, il loro compimento nel momento in cui si pervenga a situazioni in cui il soggetto abbia perso la capacità per esprimerle personalmente²⁴.

²² J. A. FERNANDEZ CAMPOS, *Naturaleza y eficacia de los documentos de los documentos de instrucciones previas*, in *Ius et scientia*, vol. 3, n. 1 (pp. 150-160) , p. 152.

²³ In Spagna, il passaggio alla maggiore età si ha al compimento dei 18 anni di età, così come risulta dall’art. 12 della Costituzione spagnola che recita: “*gli spagnoli acquistano la maggiore età a 18 anni*”.

²⁴ Così l’art. 11, comma 1, della Legge di Autonomia del paziente: “*Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente,*

Sotto un profilo strettamente giuridico, i documenti di istruzioni preve costituiscono un vero e proprio negozio giuridico che presuppone il riconoscimento della autonomia privata del singolo nel regolare, in pieno rispetto dei propri valori personali, aspetti relativi all’assistenza sanitaria.

Si tratta di dichiarazioni unilaterali, personalissime, formali, revocabili e con effetti sia *inter vivos* sia *mortis causa*.

Il carattere della unilateralità sta ad indicare che è il soggetto il quale rilascia il documento di volontà anticipate a regolarne il contenuto; siffatte volontà, dunque, non recepiscono alcuna volontà del personale sanitario che presta l’assistenza, dal momento che questi altro non sono se non i destinatari delle volontà ed in capo ad essi sorge la obbligazione di rispettarne il contenuto, ancorché si trovino in disaccordo con esse e purché le direttive anticipate non siano contrarie all’ordinamento giuridico o alla *lex artis*.

Le volontà anticipate di trattamento sono atti personalissimi: ciò sta ad indicare che solo il paziente può manifestarle, non essendo possibile che vengano manifestate in suo luogo da un rappresentante legale.

La norma in esame indica i casi i cui il soggetto ha margine di decisione, che sono basicamente tre: cure e trattamento della propria salute; destinazione del corpo o dei propri organi²⁵, una volta deceduto; la possibilità che il paziente designi un suo rappresentante-interlocutore per il compimento della sua volontà²⁶.

Il rappresentante, la cui nomina è prevista dal primo comma dell’art.11, potrà intervenire “*se necessario*”, oltre alle situazioni di carattere terminale, anche qualora si verificano delle discrepanze tra la situazione di fatto realizzatasi concretamente e i presupposti delineati dall’interessato al momento della formalizzazione delle istruzioni. In tali circostanze, il ruolo del rappresentante riveste una fondamentale importanza quanto alla funzione di garantire il rispetto delle volontà anteriormente manifestata da parte del soggetto che lo ha designato.

sobre llos cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.”

²⁵ L’ordinamento spagnolo considera donatore qualsiasi defunto che non abbia lasciato un atto espresso, sia esso in forma orale o scritta, per opporsi alla donazione, per cui ogni individuo al momento del decesso viene considerato donatore potenziale di organi, anche in mancanza di consenso dei familiari. Si veda la Legge n. 30 del 27 ottobre 1979 sul prelievo ed il trapianto di organi (B.O.E. n. 266/1979): “Gli organi o altro materiale anatomico possono essere prelevati da persone decedute per motivi terapeutici o scientifici se questi ultimi non hanno indicato la loro esplicita obiezione a tale procedura. Persone presumibilmente sane che muoiono in, o per conseguenza di, un incidente saranno considerate donatori a meno che non sia stata registrata la loro esplicita obiezione”.

²⁶ F. ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, *Estudio jurídico del marco regulatorio de las instrucciones previas en España: estado y comunidades autónomas*, p. 120.

Nella pratica, potrebbe essere frequente che le previsioni contenute nei documenti in parola non risultino di agevole interpretazione. In tali situazioni, gli operatori sanitari possono fare affidamento, innanzi a dubbi interpretativi, alla assistenza del rappresentante nominato dal paziente.

Il rappresentante non potrà in nessun caso sostituirsi o supplire alla eventuale mancanza di volontà espressa ed è per tale ragione che la legge limita la sua funzione a quella di interlocutore.

Quale garanzia del rispetto della autonomia della volontà manifestata dal paziente soccorre la parte della legge che dice “*quedará constancia razonada de ello en la historia clínica del paciente*”.

La legge prescrive che le suddette volontà siano revocabili in qualsiasi momento e prevede una serie di limitazioni come la non contrarietà, ai fini della loro validità, all’ordinamento giuridico²⁷, né alla *lex artis*²⁸; inoltre, non saranno applicabili quelle che non rispettino i presupposti di fatto stabiliti dall’interessato al momento della sottoscrizione delle volontà anticipate.

Le limitazioni poste dalla legge non riguardano le disposizioni che prevedano il rifiuto di un trattamento che possa allungare la vita dell’interessato: il codice penale spagnolo, infatti, non condanna l’eutanasia passiva.

Autorevole dottrina²⁹ segnala che, con riferimento alla natura ed all’efficacia dei documenti di *instrucciones previas*, il loro contenuto abbia piena efficacia giuridica, vincolando gli operatori sanitari i quali sono tenuti a prestare assistenza a chi rilascia tale documento, sempre che le previsioni in esse contenute rispettino i limiti imposti dalla legge. Come conseguenza di ciò, la legge impone quale limite all’autonomia del paziente, quello della *lex artis*: ragione per cui il medico non sarà obbligato a prendere in considerazione le previsioni contenute nel documento in cui il paziente richieda un trattamento che non sia compatibile con la patologia di cui soffre o che risulti futile in relazione al proprio quadro clinico o nel processo terapeutico.

Si suole definire le *instrucciones previas* anche come una manifestazione di consenso informato previa, tuttavia occorre evidenziare che tali dichiarazioni di volontà non seguono una informazione di carattere medico a cui prestare un consenso, bensì si preoccupano di fornire una dichiarazione di intenti “ora per

²⁷ Il documento di *instrucciones previas* è contrario all’ordinamento giuridico quando contiene una dichiarazione di eutanasia attiva. A tal proposito, l’art. 143, comma 3, del Codice Penale spagnolo condanna l’eutanasia attiva, ossia il procurare la morte di una persona su richiesta della stessa.

²⁸ Con il termine “*lex artis médica*”, utilizzato con molta frequenza dalla giurisprudenza, ci si riferisce al “criterio di valutazione per calibrare la diligenza esigibile in qualsiasi attuazione o trattamento sanitari” (Sentenza del *Tribunal Supremo, Sala de lo Civil*, del 18 dicembre 2006). Tale criterio serve dunque a valutare se un intervento medico è corretto, dipendendo dalle circostanze, dal suo autore, dalla complessità, nonché da altri fattori, per qualificare se tale attuazione sia conforma alla tecnica richiesta.

²⁹ J. A. FERNANDEZ CAMPO, *cit.*, p. 154.

allora”, per il caso in cui il soggetto che le rilascia si trovi in una condizione di incapacità tale da non poter esprimere alcuna volontà.

Come già precedentemente segnalato, le *instrucciones previas* mancano del carattere dell'*attualità* che, invece, qualifica un consenso informato legittimamente rilasciato; possono anche avere un contenuto vago e nella maggior parte dei casi sono redatte da persona che non può qualificarsi paziente, “ma individuo ‘de-ospedalizzato’ che vuole decidere ‘ora per allora’ sui trattamenti e le cure che intende ricevere o rifiutare”³⁰.

Quanto alla forma, la Legge di Autonomia del Paziente si limita ad indicare che è richiesta la forma scritta, rinviando alla legislazione delle singole comunità autonome la disciplina dei requisiti per formalizzarle. Il secondo comma dell’art. 11 dispone che “*ogni servizio sanitario regolerà la procedura corretta affinché, verificatosi il caso, venga garantito il rispetto delle istruzioni previe di ogni persona, che queste dovranno essere specificate sempre in forma scritta*”. Sono considerate valide quelle istruzioni redatte mediante scrittura privata o in presenza del notaio. È stato creato, al fine di garantire su tutto il territorio nazionale l’efficacia delle direttive anticipate, il Registro Nazionale, disciplinato dal regio decreto 124/2007, che consente ai medici che di fatto assisteranno colui che ha reso le istruzioni previe di conoscere il documento, indipendentemente dal luogo in cui è stato formalizzato. Il medico, per accertare se un soggetto abbia reso o meno tali dichiarazioni anticipate, potrà consultare il Registro Nazionale.

Come già accennato, il contenuto delle dichiarazioni precedentemente formalizzate, può essere revocato liberamente in qualsiasi momento, purché tale revoca avvenga per iscritto. La legge spagnola non prevede la revisione periodica delle istruzioni, a differenza di quanto avviene in altri Paesi europei³¹: è opinione condivisa che l’aggiornamento sia da considerarsi conveniente in quanto il contenuto può divenire obsoleto in relazione a trattamenti medici attuabili o, è altresì probabile che le circostanze personali dell’interessato cambino, oppure che vi sia un mutamento con riferimento alla nomina del rappresentante.

Conclusivamente, sebbene la Legge di Autonomia del Paziente abbia il merito innegabile di aver regolato la materia, recependo le direttive contenute nel documento bioetico della Convenzione di Oviedo, non è esente da critiche.

Con preciso riguardo alle direttive anticipate, infatti, ad una produzione legislativa della materia accolta con entusiasmo non corrisponde nella pratica un diffusissimo utilizzo. Secondo quanto risulta dai dati forniti dalle Comunità autonome spagnole, il numero percentuale di documenti di volontà anticipate risulta essere molto basso

³⁰ U. ADAMO, *Sulla disciplina delle instrucciones previas nell’ordinamento spagnolo*, in *Forum costituzionale*.

³¹ La legislazione belga in materia di testamento biologico prevede la revisione periodica delle dichiarazioni anticipate ogni cinque anni; la normativa francese prevede un intervallo di tre anni tra una revisione e l’altra.

(il numero di iscritti nel Registro Nazionale si attesta intorno ai duecentomila documenti).

L’esperienza spagnola si fonda su alcuni punti fermi. *In primis*, la piena vincolatività dei documenti di *instrucciones previas*; in secondo luogo, sebbene la legge prescriva la forma scritta ai fini della validità dei documenti in parola, non pone alcun vincolo ancorato, ad esempio, a modelli prestampati, rimettendo alla libertà del soggetto interessato di redigere le proprie volontà come meglio ritiene, posto che esistono strumenti di tutela quale la presenza del rappresentante/interlocutore per la risoluzione di eventuali conflitti ermeneutici o la registrazione delle stesse volontà nella storia clinica del paziente.

4. L’ordinamento italiano dopo l’entrata in vigore della L. n. 219/2017.

*“Io non sono né un malinconico
né un maniaco depresso – morire mi fa orrore,
purtroppo ciò che mi è rimasto non è più vita,
è solo un testardo e insensato accanimento
nel mantenere attive delle funzioni biologiche.”*

Piergiorgio Welby

Con riferimento all’ordinamento italiano, la materia fin qui trattata e gli aspetti *biogiuridici* ad essa connessi, hanno trovato collocazione nel diritto positivo con la Legge n. 219 del 14 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, recante *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*. La legge in parola ha una struttura complessa, in cui il Legislatore ha scelto di far coesistere le singole disposizioni normative relative a consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, anche i principi fondamentali a cui riconosce carattere di guida, onde superare interpretazioni discordanti con lo spirito della stessa legge.

Si approda, finalmente, al riconoscimento legale del c.d. *testamento biologico* ed il suo ingresso nell’ordinamento giuridico italiano cristallizza, almeno in parte, l’operato della giurisprudenza che negli anni ha fornito un importantissimo contributo e notevoli enunciazioni, assumendo il merito di aver definito principi basilici e costituzionalmente fondati quali l’autodeterminazione, corollario della libertà personale *ex art. 13 Cost.* – in ossequio al principio personalistico che informa la nostra Carta costituzionale – il quale, in combinato disposto con l’art. 32, comma 2, Cost., riconoscono e tutelano l’autonomia della volontà della persona, in ambito sanitario³².

³² Secondo un risalente e prevalente orientamento giurisprudenziale, la relazione tra medico e paziente era considerata non regolata da un vincolo giuridico, riconoscendo al medico il potere di decidere, *con scienza e coscienza*, di interpretare ciò che era bene per il paziente, anche a prescindere dall’espressione della sua volontà. In piena ottica paternalista, era infatti consolidata una tradizione giuridica, oltre che medico-legale, secondo cui

Si deduce che il fondamento costituzionale delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (in avanti D.A.T.) non risiede nel diritto alla salute, bensì nel diritto di autodeterminazione della persona.

Sebbene l’art. 5 del codice civile vieti gli atti di disposizione del proprio corpo quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, la giurisprudenza di legittimità ha affermato che nel sistema italiano non possa parlarsi di “dovere di curarsi come principio di ordine pubblico”³³. In Italia, tuttavia, vige il divieto penale dell’omicidio del consenziente e dell’aiuto al suicidio, ex artt. 579 e 580 del codice penale.

Appare doveroso segnalare in questa sede un importantissimo, epocale, pronunciamento della Corte costituzionale, proprio in riferimento alla fattispecie criminosa prevista dall’art. 580 c.p., avvenuto in questi giorni, in relazione alla questione di legittimità costituzionale³⁴ sollevata dai giudici milanesi nell’ambito del processo, nel noto “caso Cappato”³⁵: *“Nella camera di consiglio di oggi, la Corte costituzionale ha rilevato 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”*³⁶.

Il Giudice delle Leggi ha così reagito alle istanze che auspicano un nuovo assetto normativo che superi l’impianto paternalista del codice penale, in modo da consentire il trionfo dei precetti costituzionali, affermando che l’attuale sistema concernente il fine vita lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni

l’intervento sanitario veniva giustificato in quanto collegato allo «stato di necessità». Nel 1992 viene istituito il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), organo consultivo della Presidenza del Consiglio dei Ministri, con la funzione di esprimere pareri, non vincolanti per il legislatore, sulla valutazione complessiva delle questioni inerenti all’area delle scienze della salute. Tale organo ha apportato un autorevole contributo in tema di consenso informato e lo scenario si è arricchito di ulteriori suggestioni teoriche. Rileva l’importanza di un documento, intitolato *Informazione e consenso informato* (documento 20/06/1992, <www.governo.it/bioetica/testi/200692.html>), formulato dal CNB, il 20 giugno 1992, in cui ha affrontato il tema sotto i diversi profili etico-deontologici, con attenzione ai fondamenti giuridici.

³³ Cass., sentenza n. 21748 del 2007, noto anche come “caso Englaro”.

³⁴ Nel febbraio del 2018 la Corte d’Assise di Milano, nell’ambito del processo a Marco Cappato, solleva questione di legittimità costituzionale dell’art. 580 cod. pen. nella parte in cui incrimina le condotte di aiuto al suicidio a prescindere dal loro contributo alla determinazione e al rafforzamento del proposito suicidario, in quanto ritiene tale incriminazione in contrasto e violazione dei principi costituzionali (artt. 3, 13 co.2, 25 co.2, 27 co.3 Cost.) che individuano la ragionevolezza della sanzione in funzione dell’offensività della condotta accertata

³⁵ Marco Cappato, tesoriere della Associazione Luca Coscioni che nel 2017 aveva aiutato Fabiano Antoniani, Dj Fabo, a ottenere l’eutanasia presso una clinica in Svizzera.

³⁶ Ordinanza di rinvio della trattazione della Consulta del 24 ottobre 2018, per consentire in primo luogo al Parlamento di intervenire con un’appropriata disciplina, la Corte ha deciso di rinviare la trattazione della questione di costituzionalità dell’articolo 580 codice penale all’udienza del 24 settembre 2019. Resta ovviamente sospeso il processo *a quo*.

meritevoli di protezione, pur non avendo fornito una vera e propria risposta, ma concedendo un *termine per adempiere* al Legislatore, in mancanza del cui intervento, spetterà alla Consulta di pronunciarsi.

La centralità del consenso informato quale espressione della autonomia della persona ha subito un processo di graduale consolidamento nel nostro sistema legale: a partire da pronunce giurisprudenziali nel diritto interno, si pensi ai casi paradigmatici relativi a Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, nella giurisprudenza della Corte europea dei diritti dell'uomo e, sul piano del diritto positivo, oggi con la L. n 219 del 2017.

Alla luce del principio personalistico che informa la nostra Carta costituzionale, pare pacifico affermare la sufficiente presenza di solide basi per prospettare una modificazione dell'attuale impianto, di stampo fascista, dell'art. 580 c.p., spostando l'oggetto della protezione penalistica verso l'autodeterminazione della persona e mutando, dunque, il bene giuridico da tutelare.

Stando al diritto positivo, la stessa L. 219/2017 fa dell'autodeterminazione del singolo il bene protetto dall'obbligo giuridico di informazione (che può anche concretizzarsi in un correlativo esercizio da parte del paziente a non essere informato) posto a carico del medico. Il paziente può in qualsiasi momento modificare o revocare il proprio consenso informato³⁷ e, in questa precisa ottica, il consenso in ambito sanitario va pensato come fattispecie a formazione progressiva: è un graduale processo di collaborazione, dialogo, tra medico e paziente, valorizzando così la pianificazione condivisa delle cure.

La legge 219/2017 si compone di otto articoli e mira a disciplinare modalità di espressione o di revoca, condizioni e ambito di applicazione del consenso informato e delle D.A.T. Con tale intervento legislativo, l'ordinamento recepisce il superamento della più volte nominata visione paternalistica che ha caratterizzato per millenni la relazione di cura, dando prevalenza alla autonomia della volontà del paziente, unico soggetto titolare del diritto di autodeterminazione terapeutica, all'interno di una relazione fondata sulla alleanza terapeutica; non a caso, la legge si preoccupa anche di regolare la c.d. pianificazione condivisa delle cure.

³⁷ L'art. 1 della L. 219/2017 è rubricato “Consenso informato” e stabilisce che ogni soggetto ha il diritto di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario o accertamento diagnostico, e di revocare il consenso già eventualmente prestato, ancorché questo comporti l'interruzione di un trattamento medico. A tale ultimo rispetto, la legge ha il merito di aver conferito la connotazione di “trattamento sanitario” alle tecniche di sostegno vitale, dirimendo una annosa questione. Il medico, come specifica il comma 6 dello stesso articolo, sarà tenuto a rispettare la decisione del paziente, ancorché si tratti di rifiuto del trattamento sanitario, e andrà esente da responsabilità civile o penale. La legge, precisa, che vi sono delle limitazioni in presenza del realizzarsi delle quali il medico non avrà l'obbligo di rispettare la volontà. Tali ipotesi sono: la non contrarietà alla legge, deontologia professionale o buone pratiche clinico-assistenziali.

Il regime delle D.A.T. si rinvia nell’art. 4³⁸ della L. 219/2017 che, sul piano strettamente tecnico-giuridico, possono essere considerate come un caso di «ultrattività della volontà», visto che contengono disposizioni manifestate “ora per allora” e che produrranno effetti in un frammento temporale futuro ed eventuale in cui il soggetto disponente non potrà esercitare la propria autodeterminazione.

Il primo comma dell’art. 4, cuore pulsante dell’elaborato normativo, prevede che il soggetto disponente provveda alla nomina di un fiduciario il quale “ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie”. Il fiduciario deve essere persona maggiorenne e capace di intendere e di volere (comma 2) e la sua accettazione può avvenire contestualmente o in un momento successivo. La rinuncia deve avvenire con atto scritto e deve essere comunicato al disponente; la revoca del fiduciario può avvenire in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina, e senza obbligo di motivazione.

Il medico, destinatario delle disposizioni, è tenuto al rispetto delle D.A.T. che *“possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita”* (comma 5). In caso di conflitto tra medico e fiduciario, la decisione sarà rimessa al giudice tutelare. In ogni caso, la mancata nomina di un fiduciario non costituisce ostacolo per l’efficacia delle disposizioni.

Con riferimento alle forme mediante le quali potranno essere rese le D.A.T., il comma 6, in combinato disposto con il successivo art. 7, stabilisce che le disposizioni debbano essere redatte per iscritto, mediante atto pubblico o scrittura privata consegnata dal disponente presso le strutture sanitarie delle regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati dell’iscritto al servizio sanitario nazionale.

Le successive modifiche o integrazioni alle D.A.T. dovranno avvenire con le stesse forme scelte per la loro originaria sottoscrizione. Tale meccanismo potrebbe rendere meno agevole e flessibile il cambiamento delle volontà in esse contenute, punto che può presentare aspetti critici specie in relazione alla rapidità con cui il progresso in biomedicina giunge a soluzioni terapeutiche di stati patologici precedentemente incurabili.

³⁸ Il primo comma dell’art. 4 dispone “Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche ed a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”.

5. Considerazioni conclusive.

*«Ero dj Fabo, ora voglio
soltanto morire. Fatemi uscire da questa gabbia»*
Fabiano Antoniani

La L. n. 219/2017 può essere definita storica poiché ha tentato di dare risposta, come si è già detto, almeno in parte a molteplici interrogativi, dubbi di natura interpretativa.

Pur avendo infranto il tabù culturale che costituiva un ostacolo nella riflessione su temi concernenti scelte esistenziali dell'individuo, con particolare riferimento al fine vita, non risponde a tutti i quesiti che afferiscono al delicato momento finale della vita vero e proprio, lasciando ancora fuori dall'ambito del governo di sé e su di sé, rinviando al diritto penale, questioni quali il suicidio assistito e l'eutanasia.

Si tratta di una legge con una forte connotazione bioetica, al pari della legge sull'interruzione volontaria di gravidanza e della legge sull'accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, maggiormente improntata, rispetto a quest'ultima, alla autodeterminazione che costituisce emblema del cosiddetto “governo della vita” di ciascun individuo, nel pieno rispetto del principio di autonomia.

È una legge che prende le mosse da casi concreti di vita quotidiana, da eroi della vita di tutti i giorni come Piergiorgio Welby o Eluana Englaro, ma anche Fabiano Antoniani, per citarne alcuni, e dalle tante spinte “dal basso” che questi casi hanno suscitato.

Le soluzioni cui è pervenuta la giurisprudenza con riferimento al diritto a rifiutare le cure si avvicinano significativamente alle soluzioni proposte dall'ordinamento spagnolo – culturalmente vicino al nostro – che ha individuato puntualmente le ipotesi ammesse e quelle, invece, vietate dall'ordinamento. Per esemplificare, si ponga mente alla disposizione di cui all'art 143, comma 4, del codice penale spagnolo, il quale fissa il divieto dell'eutanasia attiva volontaria, distinguendola dalle ipotesi di *istigazione al suicidio* e *agevolazione e cooperazione all'altrui suicidio*: il codice penale vieta la condotta che si estrinseca nel cagionare o cooperare attivamente “con atti necessari e diretti alla morte di altri, su richiesta espressa, seria e inequivocabile di quest'ultimo, se la vittima soffre di un'infermità grave che l'avrebbe portato alla morte, o che provoca sofferenze gravi, continue e difficili da sopportare”. In tal modo, il codice penale spagnolo opera un discrimine tra le ipotesi di eutanasia attiva volontaria, non ammesse, ed eutanasia passiva, la cui rilevanza penale è esclusa.

L'intervento legislativo rinviene la sua ragion d'essere nella misura in cui svolga una funzione di garanzia del rispetto dei diritti fondamentali in gioco, non dovendo, invece, interferire all'interno della relazione medico-paziente, la cui gerenza spetta esclusivamente ai soggetti della stessa; è tuttavia possibile rilevare che la fase finale, come anche quella iniziale, dell'umana esistenza siano sempre più

medicalizzate, alla luce dello sviluppo biomedico e sia, pertanto, necessaria una presa di coscienza con riferimento al cambio di paradigma ed alle conseguenze sul piano dei presupposti e degli effetti in punto di disciplina.