

DIRITTO

Qualche riflessione sul consenso al trattamento medico (con particolare riguardo alla legge 219/2017)

Francesca Giardina

Professore Ordinario di Diritto Privato – Università degli Studi di Pisa

Corrispondenza a: Francesca Giardina; E-mail: fragianar@gmail.com

Abstract

Il contributo propone alcune riflessioni critiche sulla formula del “consenso informato”. Vengono, in particolare, ricordate le sue origini e le ragioni della sua fortuna. Dall’analisi emergono, tuttavia, anche i limiti che il riferimento al consenso e all’informazione che lo precede incontrano nella pratica clinica. Sono casi esemplari quelli legati all’incapacità del paziente, sia legale che naturale. Viene inoltre criticata la prassi che rende formale e burocratica l’acquisizione del consenso. La recente legge 219/2017 apre la via a modalità di acquisizione del consenso più libere nelle forme. Ma uno modello formale di manifestazione di volontà viene nuovamente riproposto per le disposizioni anticipate di trattamento. Il contributo si conclude auspicando una maggiore attenzione all’identità del paziente. Viene altresì sottolineata l’esigenza che gli strumenti giuridici non costituiscano mai un ostacolo al migliore svolgimento della relazione di cura.

Parole chiave: consenso informato, Disposizioni anticipate di trattamento, Incapacità

Considerations about informed consent (particularly in regard to law 219/2017)

The essay focuses on the “informed consent”: its origins, its subsequent spread, but also its limits in medical practice, particularly when an incapable patient is involved. Unfortunately, the informed consent turns into formality and

stiffness when it is received. Formality and stiffness are very much clear relating to the advance healthcare directive rules.

In the end, a better care for patient specific identity is suggested, in order that legal rules may give a better support to the relationship between patient and doctor.

Key words: advance healthcare directive, incapacity, informed consent

Introduzione

Le disposizioni normative dedicate al trattamento medico – di qualunque natura – sono costellate del riferimento all’indispensabile consenso informato del paziente. Ne è un esempio recente, e al tempo stesso una significativa conferma, la legge 219/2017, il cui art. 1, comma 1, proclama solennemente che «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata». Il comma 2 della stessa norma propone poi una sorta di definizione del consenso informato come punto di incontro tra «l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico» e come fondamento della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico.

Eppure la norma che la Costituzione dedica alla tutela della salute «come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività», l’art. 32, non contiene nessun riferimento al consenso del paziente: stabilisce piuttosto che nessuno «può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge» e subordina l’eventuale imposizione del trattamento all’imprescindibile «rispetto della persona umana».

E l’art. 13, com’è noto, sancisce che la libertà personale è inviolabile.

Nessuna traccia del consenso informato è dato rinvenire nei principi fondamentali dell’ordinamento, che legano la tutela della salute alla libertà e dignità

della persona: più che all'autodeterminazione la carta costituzionale presta attenzione alla non imposizione di un trattamento sanitario, quasi che la garanzia dei valori fondamentali che si legano alla persona umana debba seguire la via del rispetto piuttosto che quella del consenso.

Si potrebbe osservare che le norme costituzionali non avevano ancora intravisto la rinnovata visione della relazione di cura che oggi ci guida, affrancata dal paternalismo medico (e legislativo) che la caratterizza nella tradizione.

Ma si tratterebbe di una conclusione semplicistica e affrettata: è piuttosto vero che nella Costituzione non può esservi traccia delle regole dell'etica clinica fondate sul principio di autonomia che, giova ricordarlo, ha un forte accento anglosassone che lo rende per molti aspetti estraneo alla nostra cultura. Anche la dottrina bioetica statunitense, peraltro, si interroga ormai sulle «opacità del consenso» [25] che da solo non basta a garantire «la trama plurale degli interessi che circondano la relazione terapeutica» [15].

Sembra allora opportuno ricercare le radici della formula del consenso informato, ormai tanto indiscussa quanto rassicurante, al punto da avere assunto un ruolo pressoché fisso in qualunque contesto – normativo, giurisprudenziale, dottrinale – che tratti di cure mediche.

Eppure tanta affidabilità dovrebbe essere sospetta, poiché la formula rassicurante è ormai divenuta una clausola di stile, un elemento che non può mancare, ma che sfugge alla definizione. Ma forse sarebbe più corretto dire, alla prova della definizione, che il consenso informato denuncia le sue origini e, con esse, i suoi limiti.

Origini e significato del termine "consenso"

Non si tratta di un caso se il termine "consenso" porta con sé tutti i più celebrati significati del termine, nati e cresciuti nella dimensione dell'autonomia privata e se trasmette l'idea, elaborata da millenaria tradizione, di una manifestazione di volontà "puntiforme" che si esaurisce ed esaurisce con sé, in un unico istante, ogni possibilità di espressione [37]. Poiché il consenso, nato in ambito contrattuale, ha al suo interno il nucleo di un atto dispositivo.

La nozione di disponibilità di un diritto è fortemente equivoca se applicata all'area dei diritti non patrimoniali della persona e se assimila l'appartenenza di beni come la salute e la vita alla proprietà dei beni materiali. Per questi ultimi – e solo per il patrimonio – è immaginabile un'idea di consenso che dispone di un diritto e che ne esaurisce l'appartenenza alla persona, un'idea di consenso che presuppone una volontà padrona di sé e degli effetti che produce nel traffico giuridico.

Quando si parla di consenso in materia di trattamento medico si rischia quindi una confusione di piani. Giuristi e non giuristi sono accomunati dalla tendenza a immaginare il consenso come un elemento imprescindibile delle scelte del privato, sulla falsariga – i giuristi – dell'immagine del consenso contrattuale, per imitazione – i non giuristi – di un'idea formale, se non burocratica, della manifestazione di volontà.

Nell'autodeterminazione che si lega alla propria vita e al proprio corpo, il consenso è cosa assai diversa: è uno strumento che non riguarda il rapporto della persona con altri, ma la persona con riferimento a sé stessa soltanto.

E sulla nozione di disponibilità o indisponibilità di un diritto è necessario un chiarimento di fondo: per il giurista è indisponibile un diritto che non può essere alienato ad altri, che non è trasferibile, e certo, in questo senso, sono indisponibili i diritti della persona. Diverso è il caso della rinuncia a un diritto che non lo fa acquistare ad altri, ma che significa solo abbandono. E questo può essere il caso dei diritti che si legano alla sfera più intima della persona.

Volontà e identità della persona

È indispensabile, quindi, abbandonare le categorie del consenso e dell'atto di disposizione quando si affrontano le scelte di fine vita, dove più di un formale consenso rileva la ricostruzione della volontà del malato e la corrispondenza a questa delle cure mediche che si intende prestargli. Di qui l'importanza delle dichiarazioni anticipate di trattamento, ma anche, in loro assenza, di altri indizi: le preferenze, credenze, convinzioni, che concorrono a definire l'identità della persona e le sue opinioni con riguardo al trattamento medico nella fase finale della sua esistenza.

Non è forse più importante la ricostruzione della personalità e identità del paziente rispetto a uno scarabocchio in fondo a un foglio?

In tal modo la volontà del paziente può essere assunta non come punto di partenza, ma come punto di arrivo.

E ciò dovrebbe valere a superare quella che viene spesso denunciata come rigidità delle regole rispetto alla complessità della pratica clinica.

In particolare, si dice, quest'ultima presenta una varietà di situazioni che le regole non riescono a contenere. Un esempio: se è ormai certo che da un trattamento al quale il paziente risulti contrario il medico si deve astenere, un trattamento già iniziato che abbia prodotto un imprevisto beneficio e che risulti *a posteriori* non voluto dal paziente deve essere continuato o interrotto?

In questo caso è decisiva una vera ricostruzione della volontà del paziente, che non si arresti al semplice dato di una pregressa manifestazione di volontà e che richieda lo sforzo – certo difficile – di immaginare un'ipotetica diversa volontà in presenza di un dato nuovo: il beneficio in origine non previsto, la mancanza non prevista di ogni beneficio.

Si può così abbandonare l'idea di un consenso che si esaurisce in un unico atto, che distingue il voluto e il non voluto con un netto spartiacque tra realtà rigidamente distinte, in una visione degli strumenti del diritto che è stata efficacemente definita bicolore, caratterizzata da un "bianco e nero" che si sostituisce arbitrariamente alle mille sfumature del vissuto [37].

Perché la regola del consenso è divenuta regola di forma e, con grande facilità, regola burocratica.

La legge 219/2017 ha percepito il rischio e ha sostituito il quarto comma dell'art. 1 – originariamente formulato in termini che richiedevano un consenso «espresso in forma scritta» – con una disposizione assai più fluida: il consenso, «acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta», ma anche attraverso strumenti adeguati alle circostanze (videoregistrazioni o dispositivi peculiari di comunicazione). Così il consenso può risultare «in qualunque forma espresso».

Incapacità legale

Ma una formalistica visione del consenso riappare nelle situazioni più difficili e di più ardua soluzione: ne sono sintomo le disposizioni dedicate alle persone incapaci, e per tali la legge intende – con equiparazione non del tutto corretta [28] – le persone legalmente incapaci o sottoposte ad amministrazione di sostegno (art. 3). Nonostante il proposito di valorizzazione delle «capacità di comprensione e di decisione» dell'incapace che tenda a porre la persona «nelle condizioni di esprimere la sua volontà», è lecito dubitare che di decisiva volontà si tratti, dato che il consenso è espresso o rifiutato dai genitori, dal tutore, dall'amministratore di sostegno (in via sostitutiva o aggiuntiva). Quale volontà prevale in caso di contrasto, quella del rappresentante o quella dell'incapace, della quale si deve tenere conto? Gli echi di un consenso misurato sullo schema di un atto di disposizione sono evidenti.

Appare, per altri versi, anacronistico affidare alla categoria dell'incapacità legale di agire e agli strumenti di sostituzione dell'incapace – quale non può che essere la rappresentanza legale – scelte di natura personale, proprio nella stagione in cui la riforma del codice civile in tema di filiazione ha ridotto le categorie tradizionali ad un ruolo secondario, strettamente legato alla gestione di interessi di natura patrimoniale.

La relazione tra genitori e figli non è più scandita dalla superata dimensione della minore età, il che la affranca dall'asfittico ruolo di rimedio all'incapacità del figlio. Sembra tramontata l'idea che la protezione di chi ancora non ha raggiunto la piena maturità debba essere affidata a strumenti di supplenza e che, a questo scopo, la vita umana si presti a essere suddivisa in epoche predeterminate da rigide scansioni temporali.

E si può forse desumere ancora di più nell'osservare la nuova condizione di chi attraversa la stagione della crescita verso la vita adulta.

L'abbandono dell'incapacità legale di agire nelle relazioni di natura non patrimoniale risponde a un'esigenza lungamente sentita e realizza una chiara inversione di rotta delle regole che presiedono ai modi di espressione e affermazione della persona.

Costruita come presupposto indispensabile della manifestazione di volontà e pensata in funzione del singolo, compiuto atto di autonomia privata, la ca-

capacità legale di agire non era adattabile – e non mai stata in grado di adattarsi senza palesi forzature – all’espressione di esigenze ed interessi non riconducibili alla sfera del patrimonio. Il soggetto che manifesta e consuma in un unico momento una volontà che diviene irrevocabile e astratta da ogni prima e da ogni dopo, che nasce e muore nell’istante produttivo dell’effetto voluto è, come si è già osservato, il soggetto che dispone dei suoi beni e del suo patrimonio. A questo, e solo a questo, la capacità legale di agire è stata in grado di fornire il necessario supporto e l’adeguato requisito soggettivo.

“Esportato” nella sfera delle relazioni personali e degli interessi più profondamente radicati nella vita e nelle vicende dell’uomo, l’istituto ha manifestato tutta la sua inadeguatezza.

Poiché non è mai stato convincente immaginare l’espressione di interessi strettamente legati al nucleo più squisitamente personale dell’esistenza umana nei termini di un “atto” inteso come manifestazione di volontà capace di fissare inesorabilmente un intangibile autoregolamento. Né è stato mai convincente affidare le scelte di natura personale a un’attività sostitutiva, in forma di rappresentanza. Per questo, l’idea di un fiduciario che “rappresenti” l’incapace – così si esprime la legge 219/2017 all’art. 4, comma 1 – non è la scelta migliore. Il fiduciario dovrebbe decidere «non “al posto” dell’incapace né “per” l’incapace, ma “con” l’incapace: quindi, ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della 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»: così la notissima sentenza della Suprema corte sul caso Englaro (Cass. civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, n. 21748), alla quale la l. 219/2017 deve molto [8].

La persona ha bisogno, piuttosto, di manifestare il suo “divenire”: un’esigenza che accompagna l’uomo in tutti i momenti della sua storia, quando attraversa la stagione di una ancora non piena maturità, ma anche quando raggiunge la vita adulta. Nelle scelte più fortemente legate agli interessi personali, non possono fornire adeguati strumenti di espressione le rigide categorie che definiscono gli atti di autonomia privata.

A descrivere la condizione umana per il diritto là dove ogni scelta è destinata a rappresentare le esigenze più profonde della persona non può essere la capacità, ma l’identità. E la volontà perde il suo ruolo primario, per divenire lo strumento – ma solo uno degli strumenti – in grado di tracciare il profilo dell’identità.

Così accade quando manca la volontà, ma l’identità appare chiara e si impone. Così accade quando la volontà non può o non può ancora decidere, ma l’identità orienta e dirige chi è chiamato a decidere.

Incapacità di intendere e di volere

Ma lo scenario che pone i maggiori problemi nell’acquisizione del “classico” consenso informato è quello, tutt’altro che occasionale nella pratica clinica, delle terapie destinate a soggetti non legalmente incapaci, ma in condizioni di non piena, o addirittura assente, capacità di intendere e di volere.

Non c’è bisogno di immaginare un paziente totalmente incapace per porre in crisi il dogma del consenso informato: esiste un’infinita gamma di sfumature nell’accertamento di volontà fragili, incerte, variabili [10]. È stato giustamente osservato che la limpidezza del consenso informato nella medicina di elezione si perde nelle scelte terapeutiche destinate alla cronicità avanzata e alla fine della vita. E la prassi di nominare un amministratore di sostegno, quando il consenso del malato rischi di apparire privo dei requisiti di libertà e certezza che devono sorreggerlo, risulta un *escamotage* di carattere difensivo non certo appagante.

Emblematico di una scelta non lineare è il secondo comma dell’art. 2 della l. 219/2017. Nei casi di prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, «il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore» ma – si precisa – «con il consenso del paziente». È lecito dubitare che, in tali situazioni, un consenso possa essere ragionevolmente acquisito con un adeguato grado di rispetto della persona del malato.

Sarebbe inoltre inopportuno – se non addirittura irrispettoso della condizione del malato – collegare al consenso del paziente l’astensione del medico «da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati» che costituisce un obbligo,

come appare chiaramente dalla formulazione del secondo comma dell'art. 2. E se costituiscono un obbligo per il medico anche la somministrazione di «un'appropriata terapia del dolore ... e l'erogazione delle cure palliative», quale spazio residua per un consenso che la norma cita a conclusione del suo disposto, con evidente omaggio a una clausola di stile?

È significativo, tra l'altro, che la l. 38/2010, richiamata dalla l. 219/2017 e dedicata all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, non formalizzi in alcun modo il consenso informato del paziente, e scelga piuttosto di adottare una disposizione di più ampio respiro, orientata a garantire, come principi fondamentali, la tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione, e la tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine.

L'informazione

Qualche riflessione critica merita anche l'aggettivo che accompagna costantemente il consenso: "informato". Con una certa solennità il testo dell'art. 1, comma 1, della l. 219/2017 aggiunge anche l'aggettivo "libero", che non compare più nel testo della legge, un'assenza che lascia trasparire la scarsa fiducia nella possibilità di realizzare un effettivo livello di "libertà" nelle scelte del paziente, soprattutto nelle scelte di fine vita.

Ripetuto è invece l'accento posto sulla natura informata del consenso, con l'evidente intenzione di fondare l'espressione del consenso, da parte del paziente, sulla piena consapevolezza della sua condizione e sulla totale comprensione delle prospettive terapeutiche.

Sotto un duplice profilo la formula del consenso informato apre la via a qualche osservazione critica.

Il primo aspetto riguarda quella che potrebbe essere definita "ansia di informazione". La maggior parte dei testi informativi è, nella pratica clinica, caratterizzata da una eccessiva prolissità che, unita ad un linguaggio spesso oscuro per la persona non dotata di conoscenze mediche, rende i testi inidonei a realizzare l'esigenza per la quale sono richiesti: l'informazione indispensabile a garantire un consenso pienamente consapevole del paziente.

Dato per scontato, per il momento, che l'informazione debba essere esaustiva, tale requisito rappresenta solo uno dei profili che devono caratterizzare la condotta del medico ai sensi, tra

l'altro, dell'art. 33 del Codice di deontologia medica. La norma individua una duplice esigenza (esautività e comprensibilità) che l'informazione destinata al paziente deve soddisfare sia nel contatto diretto tra medico e paziente che nella formulazione di testi informativi. Alla base della duplice esigenza stanno interessi diversi, che rischiano di risultare, nella maggior parte dei casi, contrapposti: l'esautività tende a garantire una piena informazione ma, soprattutto, solleva il medico da qualunque profilo di responsabilità per omessa informazione; può tuttavia condurre alla redazione di testi informativi prolissi e inadeguati alla facile comprensione da parte del paziente. La comprensibilità è, viceversa, criterio posto a garanzia del paziente e può richiedere una semplificazione che rischia di rendere l'informazione non del tutto esaustiva e dettagliata.

Esiste, tuttavia, un secondo profilo, se possibile di rilievo ancora maggiore. Quale informazione è possibile e lecito fornire a un paziente con patologia infausta? Quale grado di chiarezza e completezza è dato raggiungere nel dialogo con pazienti deboli, fragili, spesso posti di fronte alla necessità di affrontare decisioni drammatiche? È necessario evitare sempre e comunque cautele o reticenze informative? Qual è il male minore: un difetto di informazione, figlio di un residuo paternalismo medico, o il raggiungimento di una piena, talvolta disarmante, consapevolezza del malato? È lecito formulare qualche dubbio sulla perentoria negazione di un "diritto di non sapere"?

Una preziosa indicazione giunge, in questa direzione, proprio dalla norma che sancisce il diritto della persona «di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile...»: il comma 3 dell'art. 1, nella sua seconda parte, offre al malato la possibilità di rifiutare «di ricevere le informazioni» ovvero di «indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece, se egli così desidera». È stato opportunamente osservato come questa impostazione garantisca una reale «offerta informativa», ben diversa da una «fredda trasmissione di informazioni al solo scopo di ottemperare ad una indicazione giuridico-deontologica» [3].

Le disposizioni anticipate di trattamento

Una riflessione sul consenso informato non può prescindere da una breve analisi delle regole dettate

per le disposizioni anticipate di trattamento (art. 4), che devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata (comma 6). Qui il legislatore ha adottato un modello di consenso formale, quasi burocratico, abbandonando i criteri più flessibili che hanno ispirato il consenso informato di cui all'art. 1, comma 4.

Il modello "volontà" formalmente espressa si ripropone e sembra voler escludere modalità di scelta alternative, manifestate con convinzioni, preferenze, inclinazioni, credenze: in questo la legge è assai più rigida e formalista del diritto vivente maturato attraverso l'applicazione dei principi.

La legge 219/2017 "ingessa" le disposizioni anticipate di trattamento e, con esse, la nomina di un fiduciario, chiamato a fare le veci del disponente nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

La nomina del fiduciario sembra essere parte integrante delle DAT e, in effetti, si tratta di una figura che appare essenziale, se non irrinunciabile, per garantire un'effettiva consensualità nelle scelte che possono rendersi necessarie nel caso di una futura incapacità del disponente. Dal quarto comma, tuttavia, si evince la possibilità che le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario, ipotesi equiparata al caso di rinuncia, morte o incapacità del fiduciario, poiché, in tutti questi casi, «le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente». Si tratta di una norma opportuna per rimediare all'eventualità che la figura del fiduciario venga meno, meno opportuna, forse, se tende ad avallare la possibilità che le DAT non ne prevedano la nomina.

L'assenza del fiduciario, infatti, apre la via, ove necessario, alla nomina di un amministratore di sostegno, figura sensibilmente diversa da quella del fiduciario: in primo luogo, alla scelta del fiduciario e al suo concreto operare è del tutto estraneo l'intervento giudiziale che, invece, caratterizza l'iter della nomina dell'amministratore di sostegno e comprende il vaglio sull'operato dell'amministratore stesso. L'intervento del giudice nell'ambito delle direttive anticipate dovrebbe riguardare esclusivamente i casi di disaccordo tra medico e fiduciario chiamati a realizzare le volontà del paziente incapace (art. 4, comma 5, ultima parte).

La nomina del fiduciario, come si è detto, risente del formalismo che accompagna le DAT: atto pub-

blico o scrittura privata autenticata ovvero consegnata personalmente dal disponente nelle sedi indicate dal comma 5. Solo particolari condizioni fisiche del paziente consentono l'uso di videoregistrazioni o dispositivi adeguati alle circostanze. Analogo formalismo riveste l'accettazione della nomina da parte del fiduciario che, maggiorenne e capace di intendere e di volere, deve sottoscrivere le DAT o esprimere la propria volontà con atto successivo allegato ad esse (art. 4, comma 2).

L'eccessivo formalismo che accompagna le DAT è già stato criticato, come pure la sensazione che il legislatore abbia inteso qualificarle come un atto dispositivo negoziale, attraverso l'esclusivo riferimento alla *volontà* del disponente (art. 4, commi 1 e 4). «Si è persa ... l'occasione per chiarire che le DAT sono uno strumento di tutela non solo della propria *libertà di scelta*, ma della propria *identità*... Come conciliare la rigidità in tema di DAT con l'ampia formulazione del diritto al rifiuto di cure e del correlativo dovere di rispetto della volontà del paziente – comunque manifestata e comunque accertata – di rifiutare le cure?» [41].

La figura del fiduciario riveste un'importanza fondamentale nella fase dell'interpretazione e della concreta attuazione delle volontà manifestate nelle DAT dal paziente in seguito divenuto incapace. Il fiduciario può essere indicato anche nella pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico di cui all'art. 5: in questo caso il suo ruolo diventa più pregnante, poiché partecipa alla relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, in una fase della patologia «cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», nella quale il paziente è ancora capace di manifestare i propri intendimenti. In seguito, in presenza di una successiva incapacità, il fiduciario sarà garante del rispetto della pianificazione delle cure da parte del medico e dell'*équipe* sanitaria.

Quando non vi sia stata una pianificazione condivisa delle cure, e il fiduciario si trovi a dover svolgere il suo ruolo rispetto a una DAT, egli costituisce l'unico strumento di residua "consensualità" nel rapporto tra medico e paziente incapace: diventa il destinatario delle informazioni sulla patologia e sulle possibili terapie da somministrare all'incapace. Sulla base di tali informazioni – che devono essergli necessariamente fornite dal personale medico – darà esecuzione alle direttive anticipate del disponente.

Se la volontà è indicata in modo specifico e non generico (ad esempio, il riferimento alla sospensione delle NIA nel caso di SVP diagnosticato con forti margini di certezza), le disposizioni sono da ritenersi vincolanti e il fiduciario si limita a controllarne l'effettiva applicazione da parte del personale sanitario.

Un ruolo più incisivo del fiduciario si rende necessario in quelle ipotesi in cui non c'è corrispondenza tra volontà espresse nelle direttive anticipate e caso concreto o quando le direttive anticipate hanno un contenuto eccessivamente generico.

In entrambi i casi, si rende comunque necessaria la valorizzazione dell'identità della persona e dei suoi intendimenti in ordine ai trattamenti sanitari che emergono dalle direttive anticipate, che potrebbe essere necessario "rafforzare" attraverso il ricorso ad altre modalità di ricostruzione delle volontà dell'interessato. Il ruolo del fiduciario può essere qui fondamentale sia per interpretare direttive generiche o non corrispondenti all'attuale situazione dell'incapace, sia nella ricostruzione delle volontà pregresse dell'interessato attraverso "preferenze, credenze, convinzioni, che concorrono a definire l'identità della persona".

Solo l'accordo tra medico e fiduciario può condurre al mancato rispetto delle DAT, che «possono essere disattese in tutto in parte... qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero qualora sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita» (art. 4, comma 5). L'uso del termine "disattese" è stato giustamente criticato, in quanto legato all'idea di una manifestazione di *volontà negoziale* del disponente: «si tratta piuttosto di adattare, concretizzare in situazione non prevedibile dal disponente: individuare il senso di quanto manifestato dalla persona e scegliere la soluzione che, nelle condizioni date, meglio lo "rispetti"» [41].

Per questo, come si è già avuto modo di osservare, l'idea di un fiduciario che "rappresenti" l'incapace (art. 4, comma 1) non è la scelta migliore.

Conclusioni

Mentre la legge 219/2017 "ingessa" le DAT e la nomina di un fiduciario, un aiuto inaspettato

giunge da una fonte insospettabile: la legge n. 76/2016 (Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze), in quella che è stata efficacemente definita la "faccia nascosta delle norme". Con l'intento di equiparare i conviventi di fatto ai coniugi e alle persone legate da una unione civile, è stato tracciato – «*felix culpa* o astuta "insinuazione"» – un modello alternativo, snello e senza formalismi, di designazione del convivente come «rappresentante con poteri pieni o limitati ... in caso di malattia che comporta incapacità di intendere e di volere, per le decisioni in materia di salute» [42] (comma 40). La designazione di cui al comma 40, infatti «è effettuata in forma scritta e autografa oppure, in caso di impossibilità di redigerla, alla presenza di un testimone».

Abbiamo, in questa "strana" combinazione di norme, la riprova che nessuna legge può pretendere, da sola, di fornire risposta alle domande e alle esigenze che la vita dell'uomo propone. È solo il tessuto di principi e regole, che chiamiamo diritto, a fornire la guida. Meglio se le regole applicano i principi con rigore, meglio se una buona legge esprime lo spirito del diritto; ma se così non è, sarà quest'ultimo a tracciare il cammino dell'interprete.

Perché il diritto può servire a molte cose ma, tra queste, la più importante è quella di aiutare un problema a trovare la sua più corretta posizione: posizione e non soluzione, la soluzione la cerca ciascuno dentro di sé a seconda di ciò in cui crede. Ma ciò può essere fatto – e ciascuno ha la possibilità di dare libero spazio alla sua mente, alla sua indole, ai valori in cui crede – solo se il problema è posto nella giusta maniera.

L'uomo potrà, talvolta, avere la sensazione di essere schiavo della legge, ma il diritto non sarà mai padrone dell'uomo, sarà piuttosto il suo servitore. E per essere un buon servitore dovrà rinunciare ad ogni tentazione autoreferenziale, ad ogni freddo formalismo, ad ogni astratta autorità, ad ogni pretesa "purezza" di regole, che altro non creano se non un distacco incolmabile con le vicende della vita umana, tanto più quando quest'ultima è in gioco. Quando l'essenza stessa dell'uomo è oggetto di attenzione, il diritto non può essere, non deve essere, un nemico per nessuno: per il medico, per il malato, per chiunque sia chiamato a scelte nelle quali non può essere lasciato solo.

Bibliografia

- [1] AA. VV., *Consenso informato e diritto alla salute*, a cura di F. DI PILLA, Edizioni scientifiche italiane, Napoli, 2001
- [2] AA. VV., *Testamento biologico. Riflessione di dieci giuristi*, Fondazione Umberto Veronesi – Il sole 24 Ore, Milano, 2006
- [3] AA. VV., *Forum*, La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 1/2018
- [4] AZZALINI, M. Trattamenti life-saving e consenso del paziente: i doveri del medico dinanzi al rifiuto di cure, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2008, p. 73
- [5] AZZONI, G. Il consenso informato: genesi, evoluzione, fondamenti, in *A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, a cura di C. VIAFORA, Franco Angeli Edizioni, Milano, 2015, p. 172
- [6] BALDUZZI, R – PARIS, D. Corte Costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizioni delle competenze legislative, in *Foro it.*, 2009, c. 1328
- [7] BALESTRA, L. L'autodeterminazione nel "fine vita", in *Riv. trim. dir. e proc. civ.*, 2011, p. 1009
- [8] BUSNELLI, F.D. Il caso Englaro in Cassazione, in *Fam. pers. e succ.*, 2008, p. 966
- [9] BUSNELLI, F.D. Problemi giuridici di fine vita tra natura e artificio, in *Riv. dir. civ.*, 2011, p. 153
- [10] BUSNELLI, F.D. La dimensione della fragilità lungo il percorso della vita umana, in *Nuovo diritto civile*, 2016, p. 19
- [11] CACACE, S. *Autodeterminazione in salute*, Torino, 2017
- [12] CALABRESI, G. Funzione e struttura dei sistemi di responsabilità medica, in AA. VV., *La responsabilità medica*, Giuffrè, Milano, 1982, p. 53
- [13] CALDERAI, V. Il problema del consenso nella bioetica, in *Riv. dir. civ.*, 2005, p.321
- [14] CALDERAI, V. Sui limiti della tutela giuridica dell'autodeterminazione in biomedicina, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2011, p. 905
- [15] CALDERAI, V. Consenso informato, in *Enc. dir.*, Ann., Milano, 2015, p. 225
- [16] CARUSI, D. Tutela della salute, consenso alle cure, direttive anticipate: l'evoluzione del pensiero privatistico, in *Riv. crit., dir., priv.*, 2010, p. 7
- [17] CASONATO, C. Il malato preso sul serio: consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Corte di Cassazione, in *Quad. Cost.*, 2008, p. 545
- [18] CASONATO, C. Il consenso informato. Profili di diritto comparato, in *Dir. pub. comp. ed europeo*, 2009, p. 1052
- [19] FERRANDO, G. Il diritto di rifiutare le cure e le direttive anticipate, in *Bioetica*, 2008, p. 336
- [20] FERRANDO, G. voce *Testamento Biologico*, in *Enc. dir.*, Giuffrè, Milano, 2014, p. 987
- [21] GORGONI, M. La «stagione» del consenso e dell'informazione: strumenti di realizzazione del diritto alla salute e di quello all'autodeterminazione, in *Resp. civ. e prev.*, 1999, p. 488
- [22] MARINI, G. Il consenso, in *Trattato di Biodiritto, Ambito e fonti del biodiritto, cit.*, p. 369
- [23] MOROZZO DELLA ROCCA, P. Capacità di volere e rifiuto delle cure, in *Europa dir. priv.*, 2014, p. 387
- [24] NICOLUSSI, A. Al limite della vita: rifiuto e rinuncia dei trattamenti sanitari, in *Quad. cost.*, 2010, p. 276
- [25] O' NEIL, O. Informed Consent and Genetic Information, in *Stud. Hist. Phil. Biol. & Biomed. Sci.*, Vol. 32, No. 4, pp. 689–704, 2001
- [26] ORSI, L. Lo stato vegetativo permanente e la questione del limite terapeutico, in *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 2000, p. 259
- [27] ORSI, L. Un cambiamento radicale nella relazione di cura, quasi una rivoluzione (articolo 1, commi 2 e 3), in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, n. 1/2018, p. 26
- [28] PARDINI, C. Scelte di fine vita e amministrazione di sostegno: problemi aperti, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2017, I, p. 513
- [29] PICCINNI, M. Relazione terapeutica e consenso al trattamento medico dell'adulto "incapace": dalla sostituzione al sostegno, in *Trattato di Biodiritto. I diritti in medicina*, Giuffrè, Milano, 2011, pp.
- [30] PINNA, A. Autodeterminazione e consenso: da regola per i trattamenti sanitari a principio generale, in *Contratto e impr.*, 2006, p. 589
- [31] RESTA, G. Disposizione del corpo. Regole di appartenenza e di circolazione, in *Trattato di Biodiritto. Ambito e fonti del biodiritto, diretto da S. RODOTÀ e P. ZATTI*, vol. I, Giuffrè, Milano, 2011, p.
- [32] RODOTÀ, S. *La vita e le regole. Tra diritto e non diritto*, Feltrinelli, Milano, 2006
- [33] RODOTÀ, S. Il nuovo habeas corpus: la persona costituzionalizzata e la sua autodeterminazione, in *Trattato di Biodiritto, Ambito e fonti del biodiritto, cit.*, p. 169
- [34] ROSSI, S. voce *Consenso informato*, in *Digesto disc. priv., sez. civ.*, Torino, 2014, p. 177
- [35] SANTOSUOSSO, A. *Il consenso informato tra giustificazione del medico e diritto del paziente*, Cortina Editore, Milano 1996
- [36] TOMMASI, S. Consenso informato e disciplina dell'attività medica, in *Riv. crit. dir. priv.*, 2003, p. 559

[37] ZATTI, P., *Maschere del diritto, volti della vita*, Giuffrè, Milano, 2009

[38] ZATTI, P. «Parole tra noi così diverse». Per una ecologia del rapporto terapeutico, in *Nuov. giur. civ. comm.*, 2012, p. 143

[39] ZATTI, P. Per un diritto gentile in medicina. Una proposta di idee in forma normativa, in *Nuova giur. civ. comm.*, I, 2013, p. 1

[40] ZATTI, P. Consistenza e fragilità dello ius quo utimur in materia di relazione di cura, in *Nuova giur. civ. comm.*, II, 2015, p. 20

[41] ZATTI, P. Brevi note sul testo approvato, <https://undirittogentile.wordpress.com/>

[42] INNI, M. La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT, *NGCC*, 2017, II, 1283