

PREFAZIONE

LA VOLONTÀ E LA SCIENZA: STORIA DI UNA RELAZIONE

Simona Cacace, Adelaide Conti, Paola Delbon

Il legislatore italiano interviene, con una quindicina d'anni di ritardo rispetto ai cugini spagnoli e francesi, a disciplinare una relazione *di cura e di fiducia* – quella intercorrente fra il paziente e il suo medico – fino ad allora consegnata, per l'atteggiarsi dei rispettivi ruoli e delle relative competenze, alla solerzia giurisprudenziale e al dettato deontologico.

È, per vero, la *costruzione* di una relazione, quella di cui la legge n. 219/2017 dà conto, affatto interessata né all'eventuale sua dimensione e collocazione contrattuale (o aquiliana) né ad una prospettiva riparatoria/sanzionatoria/assicurativa – in un'ottica *ex post*, di rottura e di malfunzionamento, dunque, del rapporto medesimo. Alla responsabilità della e nella relazione, infatti, è dedicata altra normativa¹, di poco precedente, la quale, per converso e parimenti, nulla dice in tema di volontà nel trattamento sanitario e di confronto fra autonomia professionale e libertà del paziente di scegliere e di decidere, nonché di ottenere il rispetto e la realizzazione di tali sue determinazioni.

Il consenso informato, d'altro canto, non è certo la straordinaria novità della legge n. 219/2017, che pure lo consacra nel titolo (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*) e nella rubrica dell'articolo primo, per poi richiamarlo, al suo interno, per una ventina di volte quasi, alternativamente privo di aggettivazione (*consenso*) ovvero connotato da una previa informazione (*consenso informato*) o altresì caratterizzato dall'assenza d'influenza o coartazione alcuna (*consenso libero e informato*)². Il consenso informato, difatti, è già da diversi de-

¹ Il riferimento è alla legge (c.d. Gelli-Bianco) *Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*, 8 marzo 2017, n. 24, in *GU*, 17 marzo 2017, n. 64.

² Sia qui consentito rinviare a S. CACACE, *La nuova legge in materia di consenso informato e DAT: a proposito di volontà e di cura, di fiducia e di comunicazione*, in *Riv. it. med. leg.*, 2018, p. 935. Cfr. M. FOGLIA (a cura di), *La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare*, Pisa, 2019; C. TRIBERTI-M. CASTELLANI, *Libera scelta sul fine vita. Il*

cenni *leit-motiv* (argomento «fortemente affermato», chiosò, a suo tempo, il Consiglio di Stato³) della giurisprudenza e della dottrina in materia di rapporto medico-paziente e di conseguenti, eventuali responsabilità; merito di questo legislatore, certamente, è di averne normativizzato i connotati e di aver statuito, infine, la dignità non solo deontologica di una relazione.

Per questo, dunque, le parole chiave di tale sospirato intervento legislativo paiono altre ed ulteriori ed attengono alla significazione stessa del sintagma consenso informato. In un senso anche molto umanistico, infatti, si tratta innanzitutto del volere – maturato, edotto, consapevole – che il paziente esprime quanto alla cura con cui il medico si adopera per la realizzazione di un benessere latamente inteso: *cura* in senso di attivazione di una ben specifica professionalità (l'occupazione del terapeuta), certo, ma anche come pre-occupazione in ordine al rispetto del profilo identitario dell'ammalato, della sua percezione della vita, della morte, della malattia. L'intervento sul corpo, in altri termini, deve imprescindibilmente rispettare l'anima che vi risiede: la vita biografica sopravanza quella meramente biologica e la relazione implica un legame, più che un mero contatto, che si costruisce e cementa sulla fiducia – e su nulla di diverso da questa.

La fiducia, d'altronde, ricorre anche laddove si tratti della nomina di un soggetto incaricato di perpetuare nel tempo la volontà dell'ammalato divenuto incapace: non a caso, dunque, la legge si esprime in termini di *persona di fiducia* ovvero di *fiduciario*. È un affidarsi, dunque, del paziente al medico; del paziente al proprio fiduciario (il quale deve accettare, peraltro, il compito assegnatogli); del medico, di conseguenza, al fiduciario individuato dal paziente: fiducia che implica fedeltà, protezione, lealtà fra

testamento biologico. Commento alla Legge n. 219/2017 in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento, Firenze, 2018; M. MAINARDI, *Testamento biologico e consenso informato. Legge 22 dicembre 2017, n. 219*, Torino, 2018; AA.VV., *La nuova legge n. 219/2017*, in *Riv. Biodiritto*, 2018, pp. 1-104; B. DE FILIPPIS, *Biotestamento e fine vita. Nuove regole nel rapporto medico paziente: informazioni, diritti, autodeterminazione*, Padova, 2018; M. FOGLIA, *Consenso e cura. La solidarietà nel rapporto terapeutico*, Torino, 2018; P. ZATTI, *Cura, salute, vita, morte: diritto dei principi o disciplina legislativa?*, in *Riv. Biodiritto*, 2017, p. 185; P. BORSELLINO, *La sfida di una buona legge in materia di consenso informato e di volontà anticipate sulle cure*, in *Riv. Biodiritto*, 2016, p. 11; D. LENZI, *Consenso informato e DAT. Riprende il cammino parlamentare*, *ivi*, p. 3; E. MANCINI, *Autonomia come integrità: una riflessione sulle direttive anticipate di trattamento*, *ivi*, p. 13; R. CONTI, *La legge 22 dicembre 2017, n. 219, in una prospettiva civilistica: che cosa resta dell'art. 5 del Codice civile?*, in *Consulta online*, 4 aprile 2018, p. 221; M. NOCELLI, *La cura dell'incapace tra volontà del paziente, gli istituti di tutela e l'organizzazione del servizio sanitario*, e IDEM, *Il giudice amministrativo e la tutela dei diritti fondamentali*, contributi entrambi pubblicati sul sito di Giustizia amministrativa, rispettivamente il 15 marzo 2018 e il 20 febbraio 2018.

³ Cons. Stato, sez. III, 2 settembre 2014, n. 04460, in *Nuova giur. civ. comm.*, 2015, I, p. 74 ss., con commenti di P. ZATTI, *Consistenza e fragilità dello «ius quo utimur» in materia di relazione di cura*, di E. PALERMO FABRIS, *Risvolti penalistici di una sentenza coraggiosa: il Consiglio di Stato si pronuncia sul caso Englaro*, di R. FERRARA, *Il caso Englaro innanzi al Consiglio di Stato*, e P. BENCIOLINI, *«Obiezione di coscienza?»*.

soggetti pari, in assenza di gerarchia alcuna. In particolare, è proprio la lealtà ad individuare la quarta ed ultima parola chiave, nonché a consentire la chiusura del cerchio (il ritorno alla prima): la comunicazione, che non solo è *tempo di cura*, ma che consente ed instaura la relazione ed altresì illumina la volontà, rendendo autenticamente informato il consenso.

Volontà (positiva o negativa); cura (come occupazione e preoccupazione); fiducia (quale affidamento nel riconoscimento delle rispettive prerogative); comunicazione (anche nella sua etimologia di “mettere in comune”): la forza di questo legislatore, dunque, risiede tutta in un messaggio *in primis* valoriale, all’indirizzo dei medici (*come si fa* la Medicina) e dei giudici (ciò che si può, che si deve fare: la concretizzazione stessa della condotta diligente), nonché all’indirizzo, infine, dei pazienti stessi, in termini di acquisizione di consapevolezza e di assunzione delle relative responsabilità decisionali.

La legge n. 219/2017 non introduce, dunque, principi nuovi rispetto a quelli già rinvenibili nel nostro ordinamento giuridico, già tracciati nella Carta costituzionale, nonché consolidati dalla consistente giurisprudenza in materia: l’*incipit* della legge è, del resto, un’attestazione di conformità al dettato di cui agli artt. 2, 13 e 32 Cost. e agli artt. 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione europea. Il legislatore, però, cala tali valori nella «relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico», delineandone i confini ed opportunamente non trascurando il suo carattere di dinamicità – in aderenza all’evoluzione del contesto, non soltanto da un punto di vista clinico, entro il quale la relazione si costruisce e si sviluppa – e di plurisoggettività, riguardo ai molteplici attori che, avvicinandosi e affiancandosi sulla scena con diversi ruoli, partecipano e contribuiscono a tale relazione.

Il tempo, peraltro, diviene elemento centrale della disciplina stessa della relazione terapeutica: nel tempo, ad esempio, possono mutare le condizioni cliniche e/o di capacità del paziente, nel tempo diversi soggetti si affiancano e si alternano nell’assisterlo (*ex art. 1, comma 2, legge n. 219/2017*, contribuiscono alla e sono coinvolti nella relazione di cura altresì «gli esercenti una professione sanitaria che compongono l’*équipe* sanitaria» e, «se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente o una persona di fiducia del paziente medesimo»); nel tempo la volontà del soggetto può mutare; nel tempo, infine, il progresso della ricerca scientifica e delle tecnologie può rendere disponibili nuove procedure, non considerate, dunque, nel processo decisionale e capaci di offrire, invece, concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita dell’ammalato.

Da qui la necessità di una disciplina della relazione terapeutica che garantisca, nel tempo, l’incontro tra la *Volontà* e la *Scienza*, ovvero tra «l’autonomia decisionale del paziente», titolare del diritto all’autodeterminazione, e «la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del

medico», titolare del mandato di cura, nel quadro della tutela della vita, della salute, della dignità e dell'autodeterminazione individuale.

La relazione di cura e di fiducia tra paziente e professionista, dunque, prosegue nel tempo, non potendo la stessa ritenersi risolta in un mero iniziale atto contrattuale di prestazione, da parte del paziente, del suo consenso all'atto medico, a séguito dell'informazione ricevuta: il consenso informato sul quale si basa la relazione di cura e di fiducia è, del resto, un consenso "di durata", ovvero può essere revocato dal paziente in qualsiasi momento, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento ed altresì qualora la rinuncia o il rifiuto espressi vertano su trattamenti sanitari c.d. salva-vita. Financo in tale ultima ipotesi, del resto, la relazione terapeutica non s'interrompe, ma prosegue e si sviluppa con il medico che prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, «le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative», promuovendo «ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica».

La disciplina delle «disposizioni anticipate di trattamento» (DAT) e la regolamentazione della «pianificazione condivisa delle cure» (PCC) rispondono evidentemente a tale esigenza di garantire la centralità della persona del paziente nel processo decisionale, nel momento in cui l'interessato non sia più in grado di formare e/o di comunicare la propria volontà ai curanti. PCC e DAT divengono, così, gli strumenti per rendere il paziente partecipe di scelte che, a più o meno breve distanza di tempo, potrebbero riguardarlo; per garantire al soggetto la possibilità di trasmettere le proprie volontà, in materia di cure, in relazione a trattamenti sanitari; per far conoscere le proprie preferenze, convinzioni personali, la propria concezione di qualità di vita, affinché tali componenti soggettive restino determinanti nel *decision-making process* anche nel momento in cui l'interessato non sia più in grado di manifestarle personalmente e contestualmente. In questo modo la scelta, clinicamente indicata e scientificamente fondata, nel rispetto della legge, della deontologia professionale e delle buone pratiche clinico-assistenziali, si pone nella direzione della realizzazione del bene di quel paziente in quella particolare situazione, in quanto scelta scientificamente appropriata e commisurata alla persona interessata.

Così, la previsione della figura del fiduciario, ovvero la possibilità, per il disponente, di arricchire l'atto contenente le DAT con la nomina di una persona di sua fiducia, che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie, si pone ancora una volta nella direzione di garantire la valorizzazione ed il rispetto della volontà dell'interessato, anche attraverso l'attualizzazione di DAT eventualmente non specifiche nel contenuto bensì aventi ad oggetto indicazioni valoriali e preferenze genericamente espresse.

La legge n. 219/2017 compone, dunque, la *Volontà* e la *Scienza*, disciplinando la relazione terapeutica nel quadro dei principi etici del rispetto

dell'autonomia e della beneficenza: entro tale relazione di cura e di fiducia, così come delineata dal legislatore, il medico attua il mandato di cura realizzando il *best interest* del paziente, non aprioristicamente deciso, non esclusivamente inteso come *best medical interest*, ovvero in riferimento alla dimensione strettamente clinica, bensì definito in relazione alla persona del paziente, globalmente considerata, nel rispetto della sua dignità e della sua autodeterminazione.

D'altro canto, da un punto di vista pratico-applicativo, al medico clinico continuano, nella sua "quotidianità" professionale, a porsi complesse questioni. Si pensi alla situazione dell'anziano "seguito" dai familiari, che non hanno mai pensato di richiedere la nomina dell'amministratore di sostegno, il quale venga ricoverato in ospedale per accertamenti, ma sembri non essere sempre orientato nel tempo e nello spazio e non poter esprimere, dunque, un consenso pienamente valido; ancora, alla possibilità, per il paziente che rifiuti «in tutto o in parte di ricevere informazioni», di delegare a ciò i familiari o una persona di sua fiducia; ancora, alla necessaria documentazione «in forma scritta» del consenso; nonché, infine, al rifiuto che la persona capace di agire e di intendere e di volere può esprimere a fronte di trattamenti che potrebbero salvarne la vita stessa. Proprio quest'ultimo aspetto, peraltro, diviene motivo di discussione e di dubbio per il professionista sanitario, che lo vive come una "sconfitta", attribuendo valore massimo alla *mission* del medico, ovvero curare la salute e, nei limiti del possibile, "salvare" la vita del paziente che si trova di fronte.

Il tema, d'altro canto, è ancor più ampio e riguarda lo stesso intreccio fra scienza e diritto, i rispettivi campi d'azione e d'intervento, la libertà della prima e la discrezionalità del secondo. In ambito sanitario, il rischio dell'inettitudine del giurista si è manifestata in tutta la sua dirompenza nel corso – per fare solo alcuni esempi – della «vicenda Di Bella», della *via crucis* giurisprudenziale di Eluana Englaro, della *quérelle* sulle vaccinazioni obbligatorie o del processo a Marco Cappato, con l'imposizione al legislatore di una «data di scadenza» (oramai prossima) onde ovviare al vuoto normativo in tema di suicidio assistito. Il dialogo ininterrotto fra scienza e diritto, del resto, è incalzato dal ruolo (da *quale* ruolo) che all'autodeterminazione individuale debba attribuirsi: se, da una parte, il merito del progresso della medicina può unicamente essere conferito, infatti, alla volontà e all'intelligenza umane, l'interrogativo risiede, dall'altra, nella possibilità e/o opportunità che tale medesima volontà ed intelligenza fermino, talora, l'intervento *tecnico* sul corpo dell'uomo. In questo senso, una risposta negativa equivarrebbe alla consacrazione di una scienza che, solo perché disponibile, fuoriesce dal controllo e dal dominio sia dell'ordinamento sia del singolo, a questi ultimi così imponendosi per una supposta sua superiorità ed autolegittimazione. Per contro, benché la scienza sia senz'altro il campo d'azione della volontà individuale e ne circoscriva i confini (il paziente non può chiedere al medico ciò che scienza non è), essa non può

spingersi al punto di divenirne costrizione e prigionia: l'artificialità ad ogni costo, l'utilizzo della tecnica al di là della volontà dell'ammalato e anche contro di questa.

Il presente volume nasce da rapporti d'amicizia e di colleganza; e dalla profonda convinzione, in particolare, che la storia della relazione fra il paziente ed il suo medico, fra il medico ed il suo paziente non possa che raccontarsi con il linguaggio, con lo sguardo e con la sensibilità di diverse discipline e professioni, innanzitutto per non perdere l'autenticità della materia trattata. In questa direzione, dunque, ai contributi d'impronta più propriamente giuridica (*Diritti e Regole*: la disciplina normativa della relazione e le situazioni giuridiche soggettive configurantisi, alla lente del diritto pubblico e del diritto privato) si succedono quelli di natura medica (*Scienza e Medicina*: con le voci di specialisti diversi ad interrogarsi sulle rispettive peculiarità del rapporto con i propri pazienti) ed, infine, i saggi a carattere latamente filosofico/bioetico/psicologico (*Volontà e Relazioni*: perché l'esperienza della malattia e della morte richiama, in maniera dirompente, l'umanità di tutti i soggetti coinvolti, anche dello stesso operatore sanitario). D'altro canto, pur nella multidisciplinarietà ed interdisciplinarietà del metodo prescelto, la missione permane unica ed unitaria: il «tener insieme i due lati»⁴, costruire e consentire la relazione stessa, fare in modo che di relazione possa effettivamente trattarsi. È, questa, «un'avventura mai conclusa» – come osserva, infine, il medesimo Autore.

Brescia, maggio 2019

SIMONA CACACE, ADELAIDE CONTI, PAOLA DELBON

⁴ Cfr. *infra*, C. BARBISAN, *Le relazioni negli scenari di cura: approccio bioetico*, p. 336.

DIRITTI E REGOLE

LA GENESI DELLA LEGGE N. 219/2017 E LE DIFFICOLTÀ INCONTRATE

Donata Lenzi

SOMMARIO: 1. Premessa. – 2. La relazione di cura. – 3. Le disposizioni anticipate di trattamento. – 4. Conclusioni.

1. *Premessa*

È passato poco più di un anno dalla pubblicazione della legge n. 219 del 22 dicembre 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, e ricostruire il percorso che portò alla sua approvazione può essere utile per comprenderla e, così, garantirne l'attuazione.

La legge non nasce dal nulla ma è frutto di un lungo percorso. Ricordo che sono passati 70 anni dall'approvazione dell'art. 32 Cost., 42 anni dall'approvazione dalla prima legge sul fine vita in California, il "*Natural Death Act*", e quasi dieci anni dalla sentenza della Cassazione sul caso Englaro, prima di arrivare, nel dicembre del 2017, alla fine della XVII legislatura, alla approvazione della legge n. 219.

Per molti questa è la legge sul "fine vita", per i media la legge sul testamento biologico. È una lettura parziale, a mio parere, perché la n. 219 è, prima di tutto, la legge sul consenso informato all'atto medico, sulla relazione di cura tra paziente e curante, che finalmente attua l'art. 32 Cost.: «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». È una legge che influenza la nostra vita quotidiana in ogni occasione in cui abbiamo bisogno di rivolgerci al medico o a un professionista sanitario.

Certo questa è anche una legge sul fine vita e sul testamento biologico.

Affronta una delle questioni eticamente sensibili forse di più difficile soluzione: quella del rapporto tra la persona malata e chi è chiamato al difficile compito del curare, in tutte le fasi della malattia ma con particolare attenzione alla fase finale. Si confronta, quindi, con il plurisecolare problema etico e filosofico di conciliare il principio di tutela della vita con il principio della libertà di scelta dell'individuo. Si fronteggiano, da un la-

to, una lunga tradizione filosofica occidentale ancorata alle radici cristiane e che afferma il valore della vita umana, il che impedisce di mettere fine deliberatamente alla vita degli altri e, per chi ha fede, anche alla propria; dall'altro, l'affermarsi del principio della supremazia della libertà individuale di scelta rispetto alle decisioni che riguardano se stessi e il proprio corpo, a maggior ragione nella società pluralista di oggi. Questi due principi si confrontano in una dimensione che va oltre il mero campo giuridico e trovano in ogni epoca equilibri diversi, che il diritto è chiamato ad interpretare e ad applicare in un particolare momento storico.

La legge n. 219 costruisce il suo equilibrio mediando tra valori costituzionali egualmente fondamentali e non gerarchicamente ordinati tra di loro. Quelli richiamati all'art. 1 della legge: vita, salute, dignità, autodeterminazione. Sono valori chiaramente affermati anche dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea negli artt. 1 (dignità umana), 2 (diritto alla vita) e 3 (diritto all'integrità della persona), nel quale ultimo viene altresì affermato il principio del consenso libero e informato.

Nelle questioni eticamente sensibili la Corte costituzionale ha più volte invitato il legislatore a trovare un "bilanciamento" tra valori e nella sent. n. 438/2008¹ affermava: «Al riguardo, occorre rilevare che il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 Cost., che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 Cost., i quali stabiliscono, rispettivamente, che "la libertà personale è inviolabile", e che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge"», e poi ribadiva: «La circostanza che il consenso informato trova il suo fondamento negli artt. 2, 13 e 32 Cost. pone in risalto la sua funzione di sintesi di due diritti fondamentali della persona: quello all'autodeterminazione e quello alla salute». In questo modo nella sentenza della Corte il consenso libero e informato è esso stesso strumento di sintesi efficace di diritti fondamentali.

Analoga impostazione la si desume dalla nota sentenza della Cassazione² sul "caso Englaro": «Il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche

¹ Corte cost., 15 dicembre 2008, n. 438, in *Consulta online*, 2009, con commento di B. LELLI, *Consenso informato e attitudini garantistiche delle Regioni*; *ivi*, con commento di R. BALDUZZI-D. PARIS, *Corte costituzionale e consenso informato tra diritti fondamentali e ripartizione delle competenze legislative*; *ivi*, con commento di C. CASONATO, *Il principio della volontarietà dei trattamenti sanitari fra livello statale e livello regionale*; *ivi*, con commento di F. CORVAJA, *Principi fondamentali e legge regionale nella sentenza sul consenso informato*; *ivi*, con commento di D. CEVOLI, *Diritto alla salute e consenso informato, una recente sentenza della Corte Costituzionale*; e in *Giorn. dir. amm.*, 2009, p. 297, con nota di C. PINA-R. FINOCCHI GHERSI, *Il consenso informato quale diritto fondamentale della persona e principio fondamentale in materia di tutela della salute*.

² Cass. pen., 16 ottobre 2007, n. 21748, in *Dir. giur.*, 2007, p. 573, con commento di C. GHIONNI, *Il «consenso dell'incapace» alla cessazione del trattamento medico* in *DUDI*, 2009, p.

quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un'ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale. E d'altra parte occorre ribadire che la responsabilità del medico per omessa cura sussiste in quanto esista per il medesimo l'obbligo giuridico di praticare o continuare la terapia e cessa quando tale obbligo viene meno: e l'obbligo, fondandosi sul consenso del malato, cessa – insorgendo il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure – quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui» e, ancora, «il diritto di rifiutare i trattamenti sanitari si fonda sulla premessa dell'esistenza, non di un diritto generale ed astratto ad accelerare la morte, ma del diritto all'integrità del corpo e a non subire interventi invasivi indesiderati».

Il convincimento che eutanasia e rifiuto delle cure siano fattispecie diverse e che diversamente vadano regolate è quello che porta la Camera dei Deputati, per decisione dei due Presidenti di Commissione, a dividere an-

356, con commento di L. NIVARRA, *Il caso Englaro e i paradossi dell'autonomia*; in *Giust. civ.*, 2008, p. 1727, con commento di D. SIMEOLI, *Il rifiuto di cure: la volontà presunta o ipotetica del soggetto incapace*; in *Riv. dir. civ.*, 2008, p. 363, con commento di E. PALMERINI, *Cura degli incapaci e tutela dell'identità nelle decisioni mediche*; in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 330, con nota di E. CECCARELLI-D.M. PULITANÒ, *Il lino di Lachesis e i diritti inviolabili della persona*; in *Nuova giur. civ. comm.*, 2008, I, p. 100, con commento di A. VENCHIARUTTI, *Stati vegetativi permanenti: scelte di cure e incapacità*; in *Danno e responsabilità*, 2008, p. 432 e p. 438, con note rispettivamente di F. BONACCORSI, *Rifiuto delle cure mediche e incapacità del paziente: la Cassazione e il caso Englaro*, e di G. GUERRA, *Rifiuto dell'alimentazione artificiale e volontà del paziente in stato vegetativo permanente*; in *Dir. fam. pers.*, 2008, p. 107, con commento di F. GAZZONI, *Sancho Panza in Cassazione (come si riscrive la norma dell'eutanasia, in spregio al principio di divisione dei poteri)*; *ivi*, p. 131, con commento di A. GALIZIA DANOVÌ, *L'interruzione della vita tra volontà e diritto*; *ivi*, p. 594, con nota di P. VIRGADAMO, *L'eutanasia e la Suprema Corte: dall'omicidio del consenziente al dovere di uccidere*; in *Iustitia*, 2008, p. 55, con commento di G. SALITO-P. STANZIONE, *Il rifiuto «presunto» alle cure: il potere di autodeterminazione del soggetto incapace*; in *Fam. dir.*, 2008, p. 136, con nota di R. CAMPIONE, *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale in un'importante pronuncia della Suprema Corte*; in *Fam. pers. succ.*, 2008, p. 520, con nota di M. GORGONI, *La rilevanza giuridica della volontà sulla fine della vita non formalizzata nel testamento biologico*; in *Resp. civ. prev.*, 2008, p. 1119, con commento di G. GENNARI, *La Suprema Corte scopre il substituted judgement*; in *Corr. giur.*, 2007, p. 1686, con commento di E. CALÒ, *La Cassazione «vara» il testamento biologico*; in *Studium iuris*, 2008, p. 90, con nota di A. SCALERA, *Interruzione dell'alimentazione forzata*; in *Ind. pen.*, 2009, p. 227, con nota di G. PAVAN, *I casi Welby ed Englaro nella prospettiva giurisprudenziale*; in *Riv. it. med. leg.*, 2008, p. 583, con commento di C. SARTEA-G. LA MONACA, *Lo Stato Vegetativo tra norme costituzionali e deontologia: la Cassazione indica soggetti e oggetti*; *ivi*, p. 607, con commento di G. IADECOLA, *La Cassazione civile si pronuncia sul caso «Englaro»: la (problematica) via giudiziaria al testamento biologico*; in *Foro it.*, 2008, I, c. 125, con nota di D. MALTESE, *Convincimenti già manifestati in passato dall'incapace in stato vegetativo irreversibile e poteri degli organi preposti alla sua assistenza*, e *ivi*, I, c. 2610, con commento di S. CACACE, *Sul diritto all'interruzione del trattamento sanitario «life-sustaining»*.

che i percorsi legislativi. Così il 4 febbraio 2016 inizia in Commissione XII Affari Sociali l'esame delle proposte di legge in materia di consenso informato e DAT, mentre, un mese dopo, il 3 marzo, inizia in Commissioni congiunte Giustizia e Affari Sociali l'esame delle proposte di legge in materia di eutanasia; si noti che, in base ai regolamenti parlamentari, anche la competenza per materia e conseguente assegnazione alla Commissione di merito è diversa.

Questa scelta è stata lungimirante e ha permesso l'esito positivo del percorso di approvazione della legge n. 219; essa non era, però, motivata solo da ragioni regolamentari o tattiche, ma anche dal convincimento che il tema del consenso e del conseguente eventuale rifiuto delle cure sia altro dall'eutanasia.

2. *La relazione di cura*

Come accennato, l'art. 1 sul consenso libero e informato è l'architrave logico e giuridico della legge: al centro c'è la relazione tra medico e paziente. La relazione è dinamica, evolve nel tempo, coinvolge altre persone, amici, parenti, altri professionisti sanitari. Relazione e non alleanza terapeutica per fugare ogni dubbio interpretativo atto a riportare questa relazione dentro la dimensione civilistica del contratto, in linea con le scelte fatte con la legge 8 marzo 2017, n. 24, *Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*. La legge n. 24 accantona, infatti, la teoria per la quale il "contatto sociale" diventa un contratto e riporta la responsabilità civile del sanitario all'interno della responsabilità extracontrattuale. Già durante il confronto parlamentare sulla legge n. 24 era emersa la necessità di regolare anche il consenso del paziente, recependo ormai omogenei orientamenti giurisprudenziali, ma si era poi deciso che il tema meritava un approfondimento e che andasse collegato alle proposte di legge sul "fine vita".

Mettere al centro la relazione terapeutica significa essere consapevoli che si cura la persona e non la malattia, una persona affetta da una patologia e non solo un corpo o un organo. Persona che ha una storia, relazioni affettive, convincimenti. Ha aspettative, speranze, dignità e capacità di sopportazione diverse da chiunque altro. Il rispetto per il paziente e per la sua "unicità" implica il rispetto per le sue scelte. Non c'è un "bene" contro la volontà del paziente. La cura è benefica se commisurata alla persona, in sintonia con il sentire del paziente in merito al proprio bene, perseguita nella pratica della consensualità. Adoperando il linguaggio in uso in sanità la cura è "appropriata" non solo quando clinicamente, tecnicamente, oggettivamente è tale, ma quando è anche soggettivamente appropriata, cioè

tiene pienamente conto della personalità di quel singolo paziente e, quindi, della sua volontà.

Il consenso si basa sulle informazioni o, meglio ancora, sulla comunicazione: «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura» (art. 1, comma 8).

Il comma riprende l'art. 20 del Codice deontologico dei medici ed è frutto di un suggerimento contenuto negli emendamenti pervenuti dalla Fnomceo, insieme alla richiesta che tale comunicazione fosse riservata al medico. Coerentemente, al comma 10 la formazione ivi prevista ha per oggetto la modalità di comunicazione con il paziente e le cure palliative.

Se il consenso è necessario, allora il rifiuto è legittimo e lo è anche la revoca del consenso. Se è necessario il mio “sì” significa che posso anche dire di “no” e dire “adesso basta”. Quello che per il giurista è logico per il medico, orientato ad agire piuttosto che a non intervenire, a salvare comunque la vita piuttosto che a lasciar morire, è difficile da accettare se non si assume fino in fondo il senso del rispetto della personalità della persona malata. Si tenga conto che la legge impone il rispetto della volontà del paziente capace, ma in caso di rifiuto delle cure chiede al medico un supplemento di attenzione. Prevede, infatti, al comma 5 dell'art. 1, inserito in Aula con emendamento, che nel caso in cui il paziente rifiuti terapie o interventi e metta a rischio la vita, il medico si impegni in una ulteriore opera di comunicazione, coinvolgendo i familiari e con l'appoggio, se lo ritiene, di altre figure professionali quali lo psicologo. È il “principio del non abbandono”, che ricorre anche nell'art. 2; al paziente terminale che rifiuti ulteriori cure, infatti, non si devono far mancare né la presenza del medico di famiglia né le cure palliative. In ogni caso, «Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale» (art. 1, comma 6).

Sia in Commissione che in Aula, sia alla Camera che al Senato sono stati presentati più di tremila emendamenti, con evidente scopo ostruzionistico. Un numero elevatissimo riguardava il divieto di interrompere la nutrizione e idratazione artificiale. Nella fase iniziale del confronto non c'era nessuna intenzione di intervenire sul punto, condividendo l'idea che quanto attiene a scelte mediche dovesse essere lasciato al medico. Paradossalmente, proprio l'insistenza su questo punto e il tentativo di ritornare al testo del Ddl Calabrò della precedente legislatura (nel quale al medico veniva sostanzialmente sottratta qualsiasi valutazione clinica, tanto che si poteva arrivare al paradosso per cui si continuava nella somministrazione anche quando dannosa), ci ha convinto ad intervenire per chiarire che, quando prescritte da un medico e somministrate attraverso dispositivi medici, nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti sanitari. Peraltro, a mio parere, nel rispetto dell'art. 13 Cost. e, quindi, del principio dell'intangibilità del corpo, anche la semplice alimentazione non può essere forzata, né frutto di coercizione.